



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID  
*Facultad de Medicina*

## Trabajo Fin de Grado

# EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD. UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA

**Alumno: Marcos Murillo Vega**

**Tutor: María Teresa González Gil**

**Curso 2015-2016.**

*Aquel que quiere permanentemente llegar más alto tiene que contar con que algún día le invadirá el vértigo.*

*Milan Kundera.*

Gracias a María Teresa, por acompañarme y asesorarme en la elaboración de este proyecto.

Agradecer además por su colaboración indirecta en este trabajo a las siguientes personas:

A mi madre, por no haber huido todavía dejando una foto y una nota.

A mi padre, por nunca rendirse, pese a llevarse siempre la peor parte. Eres increíble.

Ánimo, siempre os quedará Burundi.

A mi hermana, la “*causante*” de este trabajo...Ahora, sé fuerte M.

A mis pérdidas a lo largo de estos tres años: mi perro, L., y en especial mi abuelo Jose. Porque sin vosotros no sería lo que soy hoy. Gracias.

A mi abuela Angelines, la mujer más fuerte que conozco. Sigue siendo así de joven.

A C., por llevar media vida aguantándome sin rechistar demasiado. A A. por llevar la vida entera haciéndolo desde Inglaterra.

## ÍNDICE.

I. RESUMEN Y ABSTRACT DEL TRABAJO-----	3.
II. INTRODUCCIÓN-----	5.
III. DESARROLLO-----	17.
IV. RESULTADOS-----	20.
V. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES-----	37.
VI. BIBLIOGRAFÍA-----	45.
VII. ANEXO I. EJEMPLO DE LECTURA CRÍTICA DE ESTUDIO ORIGINAL CUALITATIVO-----	48.
VIII. ANEXO II. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA.-----	50.
IX. ANEXO III. RESUMEN DE CONTENIDOS DE LOS ARTÍCULOS RECUPERADOS-----	53.

# **EXPERIENCIA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON TLP. UNA REVISIÓN DE LA LITERATURA**

## **RESUMEN:**

### **Introducción**

El Trastorno Limite de la Personalidad (TLP) es una enfermedad mental que se va a caracterizar por presentar *fundamentalmente un patrón general de inestabilidad en las relaciones interpersonales, en la imagen de uno mismo y en la afectividad, y una notable impulsividad afectando a un 1-2% de la población*. Sus factores etiológicos comprimen una serie de agentes biológicos, psicológicos y sociales.

Tras la reforma psiquiátrica en España, aparece lo que se ha llamado cuidado compartido del paciente, y estos pacientes han pasado a convivir y ser cuidados en la comunidad, en el núcleo familiar.

### **Objetivo**

Conocer cómo es la experiencia de los familiares con respecto al cuidado de una persona con TLP.

### **Metodología**

Se ha llevado a cabo una búsqueda sobre la literatura existente en las bases de datos PubMed, CINAHL, Cuiden, PsyInfo, Scielo-WoS y LILACS con las palabras clave TLP, cuidador, familia e investigación cualitativa. Se han incorporado a la revisión 13 artículos originales cualitativos.

### **Resultados**

Los cuidadores se enfrentan a una actividad sumamente ardua y lesiva, que les afecta en todas las esferas de su vida en un grado mayor al observado en cuidadores de otros trastornos mentales graves. Los cuidadores experimentan una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico, una afectación de sus relaciones, especialmente las familiares. El cuidador se siente a su vez aislado de la comunidad, sin contar con apoyos o recursos que le sostengan y abandonado por un sistema sanitario que no le reconoce.

**PALABRAS CLAVE:** Trastorno límite de la personalidad, Trastorno de la personalidad Cuidador, Familia, Fenomenología.

# **EXPERIENCE OF BORDERLINE PERSONALITY DISORDER'S FAMILIAR CAREGIVERS. A REVIEW OF THE LITERATURE.**

## **ABSTRACT:**

### **Background**

The Borderline Personality Disorder (BPD) is a mental health illness which can be defined mostly as a general pattern of instability in interpersonal relationships, self-image and affection, and marked impulsivity, shown in 1-2% of the general population.

Its etiological factors compress a series of biological, psychological and social agents. After the Spanish psychiatric reform, emerges what has been called the shared patient care, and these patients have come to live and be cared for in the community, in the family core.

### **Aim**

Knowing what the experience of relatives regarding the care of a person with BPD.

### **Methods**

Literature research on PubMed, CINAHL, Cuiden, PsycInfo, Scielo-WoS and LILACS databases with the keyword BPD, caregiver, family and qualitative research. 13 articles were incorporated into the literature revision.

### **Results**

Caregivers face a very arduous and harmful activity that affects them in all spheres of their life, at higher levels than the observed in other serious mental disorders caregivers. Caregivers experience a burden in their role, grief and impacts on their psychological well-being, and affectation of their relationships, especially family. The caregiver feels isolated from the community, without support or resources to sustain them and abandoned by a health system that does not recognize his role.

**KEYWORDS:** Borderline personality disorder, personality disorder, Caregiver, Family, Phenomenology.

## INTRODUCCIÓN

Los trastornos de la personalidad son un conjunto de enfermedades mentales, encuadradas en el eje II del DSM V. La APA los define de la siguiente manera: *patrón permanente e inflexible de experiencia interna y de comportamiento que se aparta de las expectativas de la cultura del sujeto,...siendo estable a lo largo del tiempo, y comportando un malestar o perjuicios para el sujeto.* (1). Dentro de este grupo, se encuentra realizada una clasificación y división de los diferentes tipos de trastornos de la personalidad, dando lugar a 3 grandes subgrupos, encontrándose el Trastorno Límite de la Personalidad (en adelante TLP) dentro del grupo B, también llamado trastornos emocionales o volubles. (2) El TLP se va a caracterizar por presentar *fundamentalmente un patrón general de inestabilidad en las relaciones interpersonales, en la imagen de uno mismo y en la afectividad, y una notable impulsividad.* (3)

Aunque no es hasta 1980 cuando el TLP es integrado como un diagnóstico “oficial”, existen pruebas de la existencia de este trastorno bajo distintos nombres, en muchas ocasiones debido a las distintas concepciones de la escuela de pensamiento bajo cuál fue observado. Algunos de los nombres por los que fue conocido son: estados fronterizos, personalidad como sí, estructuras pregenitales, desordenes fronterizos, personalidad lábil y heboidofrenia. (4). Según Binks en el siglo XIX ya encontramos referencias al TLP bajo esta denominación, recibiendo su nombre al ser concebido como trastorno que se encontraba en el límite entre las dos grandes grupos de enfermedades mentales de la época: la psicosis y la neurosis, definida por Cullen en 1777 como un grupo de trastornos relacionados con la inflamación de los nervios. (5) Esta visión del TLP como frontera entre las dos entidades continúa hasta la publicación del DSM-III en 1980, cuando es definido como un trastorno de la personalidad. (2,6).

Los trastornos de personalidad se encuentran presentes en un 13% de la población (7), siendo el TLP el más común de ellos, constituyendo entre un 30-60% del total de los trastornos de la personalidad. Se encuentra por tanto presente en un 1-2% de la población general, observándose con gran prevalencia entre la población clínica, donde la prevalencia es de un 10% en el contexto ambulatorio y de un 20% en hospitalización psiquiátrica.

Se observa en mayor proporción en la población femenina, mostrándose un ratio 7:3 respecto a la masculina. (8). Sin embargo, algunos autores manifiestan que este ratio no es real, y que es a consecuencia de sesgos relacionados con estereotipos de género por parte de los profesionales a la hora de hacer el diagnóstico. La inestabilidad en las relaciones y la impulsividad son vistas por los profesionales como impropios del rol femenino, siendo por este motivo diagnosticadas en mayor frecuencia que los hombres. El TLP suele debutar entre la adolescencia y la edad adulta (14-20 años), aunque las características propias de la enfermedad se desarrollan y pueden identificarse de forma atenuada desde la infancia. (2)

Al igual que la mayoría de enfermedades mentales, no existen factores claros que puedan ser identificados como causantes directos de la enfermedad. Existe, por el contrario, un conjunto de factores multidimensionales que predisponen a la aparición de la enfermedad. Los factores asociados al TLP se pueden agrupar en tres grandes grupos:

- Factores biológicos: a nivel neurológico se ha observado una menor concentración de serotonina, neurotransmisor implicado en el control inhibitorio de los impulsos, a nivel intersináptico en la población con TLP respecto a la población general. (9).
- Algunos autores afirman asimismo la existencia de una transmisión hereditaria de la enfermedad, pero no existe evidencia disponible para demostrar la base biológica de esta transmisión.
- Sin embargo, se ha observado un mayor porcentaje de diagnósticos de TLP en personas con familiar directo diagnosticado de este u otro trastorno de la personalidad. (2). Por tanto, aunque no podemos hablar de una transmisión directa entre familiares, podemos hablar de una predisposición heredada.
- Factores psicológicos: se ha encontrado mayor prevalencia de factores traumáticos en la población con TLP, como pueden ser abusos sexuales, maltratos, abandono, etc. Suele ser común la presencia de un entorno invalidante para la persona, ante el cual la persona es incapaz de responder.
- Factores sociales: algunos autores atribuyen el aumento progresivo de esta enfermedad en los últimos años a los recientes cambios en la sociedad occidental

(cambio de los modos de crianzas, aparición de nuevos tipos de familias, revisión de la cohesión familiar contundencia al distanciamiento, incremento del individualismo, etc.) (2)

El TLP es un trastorno heterogéneo de gran complejidad, siendo considerado por algunos autores como el trastorno más representativo de nuestro tiempo, al reflejar el carácter de la sociedad moderna: inmadura, falta de cohesión y orientada a la inmediatez más absoluta. (2) Los sujetos con TLP muestran un patrón de relaciones interpersonales intensas e inestables, alternando la idealización y devaluación de la otra persona. Es frecuente que expresen necesitar de forma desesperada a otra persona, para evitar sentirse vacías, siendo muy dependientes de los demás. Esta dependencia puede dar lugar a comportamientos excesivos del paciente para evitar que la persona le abandone, llegando a recurrir en ocasiones incluso a amenazas o intentos de suicidio para evitar un abandono, que pese a no ser real en ocasiones, perciben como tal. (1). Al inicio de una relación se sienten muy emocionados con la otra persona, pero es común el rechazo y decepción con la misma de manera veloz, como consecuencia de pequeñas acciones que para el resto de personas no tendrían importancia. (3). Las personas diagnosticadas con TLP dan por hecho que el resto de personas saben lo que quieren y necesitan, incluso cuando no lo han expresado, enfadándose cuando esas necesidades no son cubiertas. Las relaciones interpersonales de los pacientes de TLP suelen ser por tanto de una corta duración, teniendo un inicio y final brusco e intenso. Esta característica se encuentra en relación con el pensamiento dicotómico que domina a estas personas, del que hablaremos a continuación.

Las personas con TLP son descritas como impredecibles, extremistas, inmaduras, etc. Todas estas definiciones hacen referencia al pensamiento dicotómico que las caracteriza. Las personas con TLP suelen ser muy extremistas, pasando de un extremo a otro (lo amo o lo odio) de manera inmediata, no existiendo en ellos grados intermedios. Esta característica se ve reflejada en bastantes aspectos de su vida, como son sus cambios repentinos de humor, sus relaciones interpersonales, la inestabilidad de su autoestima, etc., siendo común incluso encontrar que la persona mantiene pensamientos contradictorios sobre un mismo aspecto o que fluctúa su opinión sobre el mismo de manera frecuente. Se observa en estos pacientes una gran inestabilidad sobre la



percepción de uno mismo, mostrando una autoimagen muy variable, en consonancia con el pensamiento dicotómico. Las personas con TLP expresan ser inútiles, sentirse un estorbo para el resto de personas, no siendo queridas ni entendidas por nadie, y creyéndose ignoradas. Son personas que muestran una gran dificultad para identificar sus habilidades y puntos fuertes y aprovecharlos en su beneficio. Las personas con TLP presentan comportamientos impulsivos, muchas veces exponiéndose a riesgos innecesarios y peligrosos, como pueden ser el abuso de sustancias o la conducción temeraria. (1) Este hecho se encuentra relacionado a su vez con una muy baja tolerancia a la frustración. Es común que los pacientes como respuesta a esa frustración se infrinjan daño, bien físico o psicológico, algo que no es entendido por la familia, pero que ha cumple un papel adaptativo y funcional en estas personas, usándose el castigo y el daño como respuesta al estrés. (10)

Junto a las características citadas anteriormente, es muy común observar en las personas una serie de mecanismos de defensa característicos, como son el pensamiento mágico, la difusión de la identidad y la identificación proyectiva. (4). Según Mosquera estos mecanismos *se dan ante situaciones que la persona tiene dificultad por manejar, con el objetivo de reducir el malestar que provocan, aunque suelen ser contraproducentes e interferir en la calidad de vida de las personas.* (1) El pensamiento mágico pasa por atribuir a un objeto o persona un poder que no tienen, pasando a ser “*la solución a todos sus problemas*”. El paciente suele aferrarse a esa idea, pasando a ser la única alternativa para resolver dichos problemas. Obviamente, el objeto o persona no tienen nada de mágico, y aparte de no solucionar los problemas del paciente, suelen pasar a ser el objeto de su ira y frustración.

Por su parte, la difusión de la identidad es consecuencia de la falta de confianza y autoestima que tienen las personas con TLP. Esta difusión de identidad es el resultado de la persona por adaptarse y encajar en el entorno que le rodea, llegar a ser uno más. La persona asume otras identidades con el fin de ser un igual, apropiándose de ideas y conductas e incorporándolas como propias, llegando incluso a observarse en los ingresos hospitalarios como algunos pacientes con TLP mimetizan signos clínicos y comportamientos de otras enfermedades. (4) Finalmente, la identificación proyectiva se

basa a su vez en el desplazamiento de características y emociones de la propia persona, usualmente negativas, a otra persona, que pasa a ser el blanco de toda su ira.

El TLP, igual que ocurre con la mayoría de enfermedades mentales, presenta una gran comorbilidad con otros trastornos mentales. Estudios muestran que el TLP suele estar asociado a trastornos del estado del ánimo (depresión, distimia, y en menor proporción, trastorno bipolar), trastornos de la conducta alimentaria, trastornos de ansiedad, así como otros trastornos de la personalidad, especialmente el trastorno evitativo, dependiente y paranoide. Especial mención tiene la comorbilidad entre el TLP y el abuso de sustancias, relacionado con la impulsividad, y con el suicidio, siendo la tasa de suicidios en esta población de un 10%, 50 veces mayor que en la población general.(11)

En el DSM-V se presentan 9 criterios diagnósticos del TLP, siendo necesario que se observen al menos 5 de ellos en a persona para que pueda ser diagnosticada de este trastorno (Tabla 1). Es importante recalcar que para que estos criterios sean considerados la persona ha de mostrarlos de forma intensa y persistente, y con larga duración en el tiempo. (12)

TABLA 1.Criterios diagnósticos del TPL. Elaborada a partir del DSM-5 (12)

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Esfuerzos frenéticos para evitar un abandono real o imaginario.</li><li>- Patrón de relaciones interpersonales inestables e intensas, que se caracterizan por una alternancia entre los extremos de idealización y devaluación.</li><li>- Alteración de la identidad: autoimagen o sentido de si mismo persistentemente inestable.</li><li>- Impulsividad en al menos dos áreas que son potencialmente dañinas para si mismo.</li><li>- Comportamiento intenso/amenazas suicidas persistentes, o comportamiento de automutilación.</li><li>- Inestabilidad afectiva debida a una notable reactividad del estado de ánimo</li><li>- Sentimientos crónicos de vacío.</li><li>- Ira inapropiada e intensa o dificultades para controlar la ira.</li><li>- Ideación paranoide transitoria relacionada con el estrés o síntomas disociativos graves.</li></ul> |
|---|

En la bibliografía se encuentran numerosas herramientas diagnósticos para el TLP, como inventarios, auto-informes y entrevistas estructuradas, sin embargo, el diagnóstico del TLP no puede basarse exclusivamente en los mismos. El diagnóstico ha de ser realizado por un profesional formado mediante la entrevista clínica, pudiéndose apoyar para el diagnóstico en las herramientas citadas anteriormente. El diagnóstico de un trastorno de la personalidad es de una gran complejidad, siendo necesario que el profesional tenga experiencia y habilidad para conducir la entrevista clínica, intentando no centrarse en los síntomas que presenta a primera vista el paciente, tratando de explorar el significado que se esconde detrás de estos síntomas (1)

Por su parte, el abordaje del TLP pasa por una combinación de atención psiquiátrica y psicológica, a nivel hospitalario y extrahospitalario. La atención psiquiátrica se centra en el empleo de medicación psicoactiva, centrada en el componente orgánico de la enfermedad. Actualmente no se conoce medicamento alguno con capacidad para curar el TLP. (13), aunque se han realizado investigaciones, especialmente entorno a los antidepresivos, que muestran una aparente mejoría de los pacientes. Sin embargo, ha de realizarse aún un mayor número de estudios, con buena metodología y suficiente tamaño muestral, para tener evidencia sólida. (14) El empleo de farmacología en el TLP está orientado a la sintomatología mostrada por el paciente, siendo útil para el control del paciente en situaciones agudas, así como para ocasionar cambios en la conducta de la persona, actuando sobre síntomas afectivos, trastornos conductuales y de la impulsividad, ansiedad, alteraciones cognitivo-perceptivas, etc., facilitando así el trabajo psicológico. (2) Es decir, pese a que la psicofarmacología no es capaz de curar directamente el TLP, estabiliza y regula al paciente, ayudando a la recuperación al facilitar que este esté más receptivo a la terapia y obtenga mayor rendimiento. (1). A nivel psicológico, se realiza un enfoque multinivel, combinándose terapias individuales, terapia familiar y dinámicas de grupos. (1). Se cuenta con un amplio abanico de psicoterapias disponibles, algunas específicas incluso para este trastorno. Según Binks y cols (15), se pueden observar dos grandes grupos de psicoterapias, uno basado en el psicoanálisis (terapias psicodinámicas, terapias basadas en la transferencia) y otro grupo de orientación cognitivo-conductual. Dentro de este último cabe recalcar la Terapia Dialéctica Comportamental (TDC), elaborada específicamente para el TLP, y que fue la primera terapia que mostró su efectividad para el tratamiento de esta enfermedad. (16,

17) La TDC se basa principalmente en *una combinación de cambio y aceptación de la persona sobre si misma, los demás, y el mundo en general*. (14). La TDC enseña a la persona habilidades con las que manejar y enfrentarse a las oleadas de emociones intensas y repentinas que suelen golpearles.

El abordaje terapéutico integral e integrado en España, aún sin alcanzar todavía el grado de desarrollo en la investigación y dotación de recursos para esta enfermedad mostrada por países como EEUU o UK, ha avanzado y se han desarrollado recursos para la atención del TLP, existiendo centros, como el de Nuestra Señora de Gracia en Zaragoza, que cuentan con unidades específicas para esta patología. (8) La atención en España en el Sistema Nacional de Salud pasa por un abordaje extrahospitalario, recurriéndose al ingreso hospitalario ante casos de urgencia o reagudización. Para lograr esta atención, existen una serie de recursos como son los centros de día y los centros de salud mental, en combinación con un cuidado por parte de la familia, facilitándose una reinserción y normalización de la vida del paciente. (18)

Tras la llamada “*reforma psiquiátrica*” en España, que aboga por una desinstitucionalización y el paso a una atención comunitaria de la salud mental, aparece lo que se ha llamado cuidado compartido del paciente. (19) Este cuidado compartido comprende el cuidado formal que realizan los profesionales sanitarios, junto al llamado cuidado informal, proporcionado por los familiares del paciente. Actualmente se estima que entre un 40% y un 90% de las personas que sufren problemas mentales viven con sus familiares o permanecen en contacto estrecho con ellos. (20)

Podemos definir la familia como *un grupo de personas vinculadas por una relación biológica y emocional, en la que la persona nace, crece, da lugar a su identidad, enferma y muere*. (21). En España se ha vivido en los últimos tiempos el paso de una familia “*tradicional*”, basada en la convivencia de miembros de varias generaciones, hacia nuevos modelos con una estructura nuclear y con menor extensión, junto a la aparición de familias monoparentales, familias reconstruidas o mixtas, etc. Independientemente de la organización familiar, esta cumple una función vital para la persona, recurriendo a ella para satisfacer sus necesidades de seguridad, bienestar y salud. (21). La familia suele ser concebida de forma teórica bajo la Teoría General de

Sistemas. Según esta teoría, todo cambio o acción que tenga lugar en el sistema y lo altere va a dar lugar a una contra respuesta que busque equilibrar el sistema a la nueva situación. Este hecho justifica el enfoque familiar en la atención sanitaria, de modo que cuando un miembro de la familia enferma, los efectos son observables en todo el nivel familiar, que pasa a ser nuestro grupo de intervención.

El cuidar de un paciente, y en especial de una persona con problemas de salud mental, supone un gran reto para la familia. Según Orem, el cuidado dependiente o informal es *el dado por un miembro de la familia a otro, refiriéndose a la práctica de actividades que personas responsables, maduras y en proceso de maduración inician y ejecutan en beneficio de otras socialmente dependientes durante cierto tiempo, o de manera continua para mantener su vida y contribuir a su salud y bienestar.* (22). El cuidado informal, llamado también cuidado principal por algunos autores, va a darse de manera continuada en el ambiente doméstico, por una o pocas personas no profesionales que normalmente comparten un vínculo biológico-emocional con el paciente, y que no reciben retribución económica por su trabajo. Los estudios sobre cuidado informal en salud mental no muestran diferencias significativas en las características sociodemográficas en los cuidadores de estos y otros grupos de enfermedad, evidenciándose una alta prevalencia de cuidadores principales femeninos. (23).

El cuidado de trastornos mentales graves, como es el trastorno límite de la personalidad, puede y suele ocurrir de forma alargada en el tiempo, siendo una actividad en ocasiones poco gratificante. El grado de incapacidad que provocan las enfermedades mentales y la carga de cuidados asociada (23), la larga evolución de los trastornos, sin avances significativos a corto plazo y las características propias del paciente dificultan en grado máximo el cuidado informal a estos pacientes. Sin un apoyo y seguimiento por parte de profesionales sanitarios, los cuidadores informales de pacientes con problemas mentales se suelen sobrecargar y saturar, llegando a enfermar. (24). Cada vez hay más interés por parte de los profesionales sobre el cansancio del rol del cuidador en problemas mentales y sus factores desencadenante, habiéndose incrementado la investigación sobre el tema en los últimos años. (23) Estudios han mostrado como factores propios de las enfermedades mentales en la aparición del cansancio del rol del cuidador: el comportamiento problemático del paciente, los cambios en la relación interpersonal, la

disfunción o interrupción con la rutina familiar, los cambios a nivel social asociados al estigma de la enfermedad (23) y los apuros económicos asociados al tratamiento de la enfermedad, que en ocasiones no se encuentran subvencionados. (25)

Cuando se diagnostica a una persona con un trastorno de salud mental, como puede ser TLP, es habitual que se deje en un segundo plano la atención a los familiares. Sin embargo, no se puede ignorar el impacto que este diagnóstico tiene en la familia. Los familiares y cuidadores principales de un paciente con TLP muestran unas necesidades de atención y apoyo profesional equivalentes a las encontradas en otras enfermedades de salud mental grave (26). Como hemos mostrado, el cuidado de un paciente con TLP va a tener un impacto en el cuidador principal y la familia del mismo. Con independencia del problema de salud mental del ser querido, los cuidadores familiares muestran un padecimiento de problemas físicos y mentales asociados a este cuidado, teniendo como consecuencia un uso más intensivo de los recursos sanitarios. (20) Los cuidadores citan como síntomas más frecuentes malestar interno, irritabilidad, insomnio, fatiga y dolores en el cuello y hombros (27), siendo más de la mitad de los cuidadores los que consideran que su propia salud mental ha quedado influida negativamente, con aparición de síntomas, como insomnio, cefaleas, irritabilidad excesiva y depresión (28, 29) De igual forma, un estudio realizado por Hoffman et cols mostró que los cuidadores de pacientes con TLP muestran emociones como culpa, depresión, agobio y cansancio respecto a su familiar y el cuidado que desempeñan. (30)

Sin embargo, existen también estudios que muestran el lado positivo del cuidado, aspecto que muchas veces es pasado por alto. En un estudio realizado en Verona se observó que, *cuando los cuidadores familiares son apoyados adecuadamente por profesionales asistenciales, el 92 % de éstos continúa manteniendo el contacto con sus amistades y familiares, el 72 % no sufre ninguna reducción de sus ingresos económicos a consecuencia de las responsabilidades a que le obliga el cuidado de su familiar y el 52 % puede controlar por sí mismo la desestructuración que se produce en el hogar durante una crisis* (31) Este estudio evidencia que el cuidado informal no ha de ser concebido como un hecho traumático y lesivo para el sistema familiar, y que con el apoyo de los profesionales sanitarios, este puede desarrollarse sin consecuencias negativas. Queda así mismo identificado el papel y la importancia que como

profesionales de enfermería tenemos en la atención familiar, trabajando para facilitar una experiencia de cuidado lo más positiva posible, apoyando y empoderando a la familia en el cuidado, e identificando las necesidades que puedan ir surgiendo a lo largo del proceso.

Según Moyra Allen, precursora del Modelo McGill de enfermería, la enfermería posee un rol único y distintivo en la atención a la salud de las personas, no siendo este sustitutivo del que poseen otras profesiones. (32) El Modelo McGill se basa en tres conceptos claves, a los que se ciñe la profesión enfermera, y que son: salud, colaboración familiar y aprendizaje. Para Moyra Allen la salud no forma parte de un binomio salud-enfermedad, como entidades opuestas. Por el contrario, ella coloca estos dos conceptos, aún admitiendo su relación, como independientes el uno del otro. La salud es visualizada como algo propio de la persona, como una cualidad que se posee y que cambia en el tiempo, no siendo un concepto estático, si no dinámico. La salud se concibe como un concepto multidimensional, que incluye procesos de adaptación y desarrollo enfocados hacia la obtención de una mejor calidad de vida, orientados a la consecución de unos objetivos personales y familiares de salud. Por tanto, el Modelo McGill aleja el concepto de salud de la visión medicalizada de la enfermedad, pasando a ser una característica identificatoria de la profesión enfermera la orientación hacia la salud.

La persona no puede visualizarse de forma aislada, separada de su entorno, más que de modo teórico. Ha de entenderse dentro de un entorno familiar, integrado en una comunidad. Como bien hemos descrito anteriormente, la familia cumple una función esencial en la vida de la persona, siendo el contexto en el cuál la salud es aprendida. Así, se entiende a la persona dentro de un entorno familiar, constituyendo esta unidad el sujeto de atención enfermera, siendo su función la de *asistir a la familia al desarrollo de su potencial de salud, acompañando y animando a la misma en el proceso activo y continuo que implica el aprendizaje, buscando que la familia aprenda y se capacite para manejar aquellas situaciones que alteran su salud*. (33) La enfermería es, por tanto, una disciplina con un importante peso educativo, que se enfoca en *el desarrollo de las fortalezas de la persona, reconociendo, cultivando y optimizando sus aspectos, actitudes, habilidades y recursos*. (32) La persona es concebida como dueña de una

libertad inherente, participando y siendo dueña absoluta de su aprendizaje y experiencia de salud, y siendo responsable de sus propias decisiones. La enfermera, como se ha comentado anteriormente, acompaña y empodera a lo largo del proceso a la persona, sin tratar de imponer o decidir por ella. Por tanto, la persona es la responsable última de su propia experiencia de salud, el sujeto principal en el mantenimiento de su propia salud y de su familia. A consecuencia de este papel protagonista, la persona recibe unos impactos, consecuencias de su acción en el mantenimiento de la salud. Estas consecuencias, tanto positivas como negativas, constituyen la experiencia del cuidado de su propia salud, o cuando sea el caso, de la salud del otro.

Tras conocer las características que forman parte del fenómeno que es el Trastorno Límite de la Personalidad, y del papel que cuidado familiar juega en el mismo, resultaría interesante conocer las consecuencias percibidas por los cuidadores de estas personas en el núcleo familiar. Este interés deriva en nuestra pregunta de investigación: **¿Cómo es la experiencia de cuidar a un paciente diagnosticado con TLP por parte de sus cuidadores familiares?**

Al resolver esta pregunta de investigación, buscamos obtener un cuerpo de información que nos permita, en nuestra posición de profesionales del cuidado, mejorar la atención y acompañamiento que ofrecemos a estas familias.

Es en esta pregunta en la que nos basaremos y sustentaremos para el desarrollo de este trabajo, buscando por el camino alcanzar el objetivo general que de esta resulta: reconocer las diferentes experiencias del cuidado de un paciente diagnosticado con TLP por parte de sus cuidadores familiares. De igual manera, se buscará dar respuesta al siguiente objetivo específico: identificar el papel de los profesionales de enfermería en la atención a estos cuidadores familiares



## DESARROLLO

Con el objetivo de responder a la pregunta de investigación enunciada en el apartado anterior, se decidió realizar una revisión de la literatura (34), con el propósito de identificar aquellos trabajos e investigaciones capaces de dar una información relevante acerca del tema en cuestión, y configurar una imagen global del mismo.

Debido a la naturaleza del tema en cuestión, enfocado en la experiencia, respuesta e interacciones humanas ante una situación dada, nuestra orientación se dirigió principalmente hacia literatura de investigación realizada desde un prisma cualitativo. Pese a esto, se considera que la metodología de investigación cuantitativa puede ser capaz de aportar una información relevante y distintiva a su vez, principalmente en estudios descriptivos que recojan, mediante instrumentos como pueden ser cuestionarios o inventarios, la percepción del cuidado familiar por parte de los agentes del mismo. (35, 36, 37).

Para la realización de la revisión de la literatura se inició una búsqueda e incorporación de toda aquella documentación que pudiera ser relevante para la misma. Esta búsqueda se llevó a cabo por distintos cauces: una búsqueda directa en distintas bases de datos, que aportó el grueso de resultados, junto a una serie de estrategias indirectas de recuperación de información, las cuales consistieron en el chequeo de artículos que pudieran ser relevantes incluidos en la sección de referencias bibliográficas de artículos identificados anteriormente, chequeo de artículos relevantes aportada por las propias bases de datos en el apartado “*artículos similares*” y aportación de información por parte de trabajadores expertos en el tema.

Se realizó la búsqueda de datos en las siguientes bases: PubMed-Medline, CINAHL, Cuiden, PsyInfo, Scielo-WoS y LILACS, mediante la formación de estrategias de búsqueda en función de las palabras claves o keywords descritas posteriormente, que fueron traducidas al lenguaje controlado propio de cada base de datos. La búsqueda de información se inició en la base de datos PubMed, al ser aquella con mayor envergadura de bibliografía recogida, incorporándose temáticas de distintas ramas de las ciencias de la salud, y posteriormente fue replicada en las demás. Se llevó a cabo un registro de las

diferentes estrategias de búsqueda empleadas, recogiendo el total de artículos devueltos.

Estos artículos pasaron por un cribado en etapas para determinar su relevancia en base a la pregunta de investigación, consistente en un descarte en función de la lectura del resumen, seguido de un descarte de artículos duplicados identificados en búsquedas anteriores y un descarte en función de la lectura del texto completo. De igual manera, se determinó la calidad de dicha investigación mediante una lectura crítica con ayuda de la parrilla de evaluación CASP-E, de la que se aporta un ejemplo en el **anexo I**.

Se plantean unos criterios de inclusión que faciliten la identificación y recuperación de toda literatura relevante para la investigación, siendo los siguientes:

- Artículos que hagan referencia a la familia de un TLP como sujeto y a la experiencia de su cuidado como objeto de su enfoque. Debido a la naturaleza de la pregunta de investigación aquellos artículos más idóneos son, en orden descendente: artículos originales cualitativos, artículos cualitativos secundarios (revisiones), artículos observacionales descriptivos y estudios de caso.
- Escritos en español, inglés y portugués.
- Publicados después de 2005.

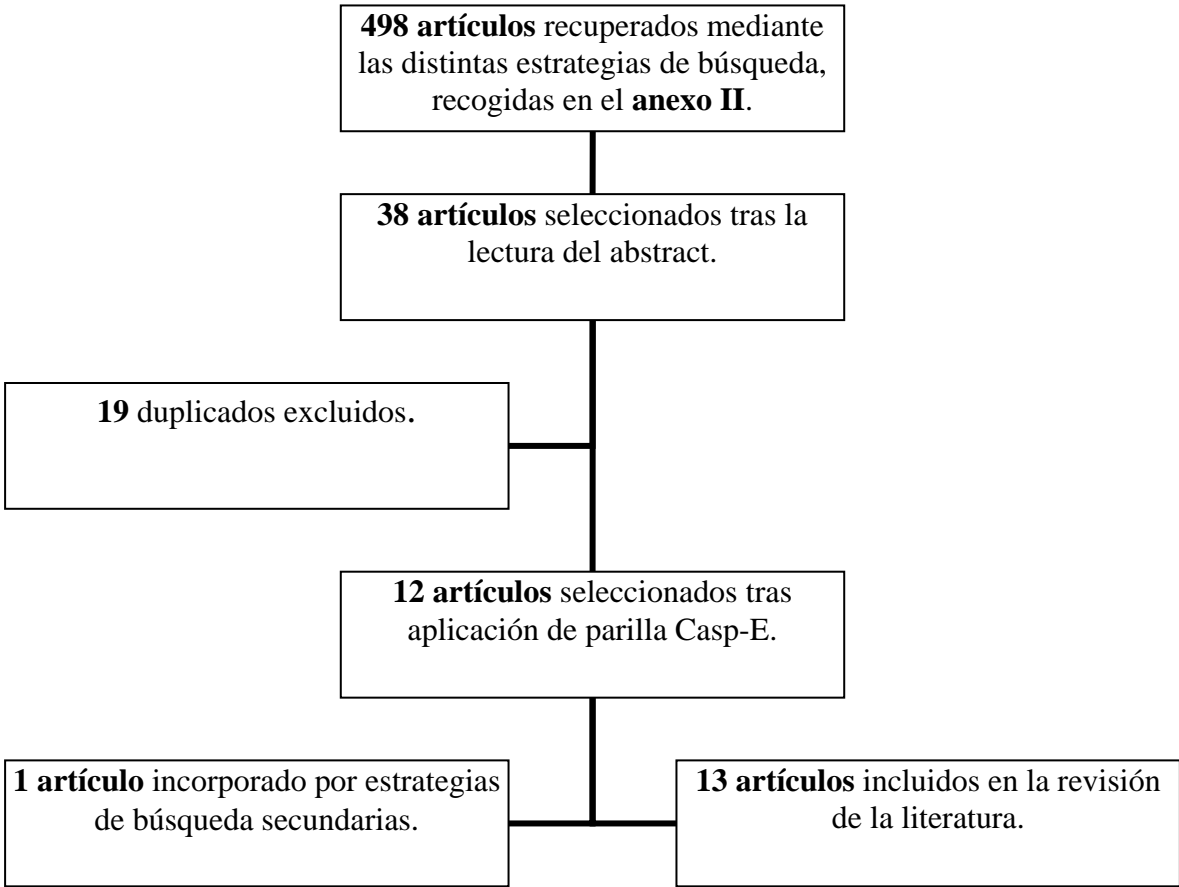
Que su relevancia sea demostrada tras el cribado por etapas y la evaluación con parrilla CaspE descrita anteriormente.

En la **tabla 2** quedan recogidos las distintas palabras clave y keywords identificados para la realización de la búsqueda de literatura, así como una traducción al lenguaje controlado de las distintas bases de datos de las mismas. Por su parte, en la **figura 1** se puede apreciar el proceso de recuperación de los documentos incorporados finalmente a la revisión.

**TABLA 2. Palabras clave y términos de búsqueda documentales. Elaboración propia.**

KEYWORDS		MESH	CINAHL	PsyInfo	CUIDEN	LILACS
ESPAÑOL	INGLÉS					
familia	family	Family	Family	Family	familia	familia
pariente	relative	Family relations	Family relations	Family relations	Cuidado	Relaciones familiares
cuidado	care	Family health	caregivers	caregivers	Cuidador familiar	Salud de la familia
cuidador	caregiver	Caregivers	Caregiver burden	Caregiver burden	Cuidador	Cuidadores
desinstitucionalización	deinstitutionalization	deinstitutionalization	Caregiver support		Trastorno limite de la personalidad	Desinstitucionalización
trastorno límite de la personalidad	Borderline personality disorder	Borderline Personality Disorder	deinstitutionalization	deinstitutionalization	Trastornos de la personalidad	Trastorno limite de la personalidad
experiencia	experience	Personality Disorders	Borderline Personality Disorder	Borderline Personality Disorder	Investigación cualitativa	Trastornos de la personalidad
vivencia	living	Mental Disorders	Personality Disorders	Personality Disorders		Trastornos mentales
significado	meaning	Hermeneutics	Mental Disorders	Mental Disorders		Investigación cualitativa
Investigación cualitativa	Qualitative research	Qualitative research	Qualitative studies	Hermeneutic		Hermenéutica
emoción	emotion	Emotions	Hermeneutic	Qualitative research		Emociones
			phenomenological	phenomenological		
			Grounded theory	Grounded theory		
			Emotions	Life experience		

**FIGURA 1. Proceso de búsqueda, recuperación y selección de documentos.** Elaboración propia.



## RESULTADOS

Tras la lectura de los artículos, hemos identificado 4 dimensiones principales de la experiencia de cuidar de un familiar con TLP. Estas dimensiones hacen referencia al cuidador, al acto de cuidar, al soporte con el que cuenta el cuidador y a su relación con los diferentes servicios de salud mental. A lo largo de la siguiente sección iremos desgranando y desarrollando estas dimensiones.

### ***“El cuidador”***

En primer lugar podemos apuntar hacia las características sociodemográficas que conforman a los cuidadores familiares de pacientes con TLP, nuestra población de estudio. A lo largo de los diferentes artículos recuperados para la elaboración de esta revisión de la literatura, observamos una mayor prevalencia de mujeres que de hombres en este rol, tendencia frecuente en lo que concierne al cuidado informal. La mayor parte de los estudios se centran principalmente en dos clases de figuras, cuidadores parentales y cuidadores conyugales. De manera puntual aparecen otras figuras que comparten su vida con estos pacientes (hermanos, hijos, etc.) pero su peso es en términos generales minúsculo. La misión de los artículos recuperados no es en ningún caso el de explorar la composición sociodemográfica real de los cuidadores, y por su metodología, varios artículos han dificultado la entrada de ciertos sectores de la población, por lo que los datos aportados en esta cuestión pueden no ser un reflejo fiel de la sociedad.

Un primer paso para introducirnos en la experiencia del cuidado de estas personas es conocer cómo la variación de sus características sociodemográficas influye y varía su vivencia. La cuestión es: ***¿Cambia de alguna manera la experiencia del cuidador en función de sus características?***

Buteau (38) realiza un estudio cualitativo publicado en 2008, buscando conocer la experiencia de las familias que cuidan a una persona con TLP en cuatro ámbitos clave del cuidado: su conocimiento sobre la enfermedad, los diferentes tratamientos disponibles, su manera de hacer frente a la situación y las razones que les mantienen esperanzados. Realiza entrevistas semiestructuradas a 12 miembros de familias cuidadoras, en su mayoría madres,

un hecho que supone que otros patrones de experiencia pueden haber quedado fuera de la perspectiva del estudio. La autora apunta que la experiencia de los cuidadores era muy similar independientemente de la duración del cuidado, contando con participantes cuidando desde tan solo unos meses a más de 10 años en este rol. En todos los casos el discurso de los integrantes era semejante, expresando una lucha constante para encontrar motivos para la esperanza, minimizar los impactos de la circunstancia y hacer frente a los factores económicos consecuencia de la enfermedad

Scheirs (39), por su parte, publica en 2007 un artículo en el que busca comparar la salud y bienestar psicológico de estos cuidadores con la población general, usando para ello una muestra obtenida de grupos de soporte familiar y usuarios de paginas web que tienen como temática este trastorno, administrando a 64 cuidadores el Symptom Check List (SCL-90) y comparando sus resultados con los obtenidos por la población general. Aunque los principales resultados serán comentados más adelante, podemos señalar relativo a esta sección que el autor coteja a posteriori la relación entre un conjunto de factores sociodemográficos del cuidador y el nivel de bienestar mostrado. De dichos factores, tan solo la edad y el sexo del cuidador fueron identificados como variables en la aparición de depresión, siendo el sexo femenino y una mayor edad factores agravantes. De igual manera, el sexo masculino de la persona cuidada se asocia con mayores niveles de hostilidad hacia él por parte de los familiares.

En relación a los “*vínculos biológicos/no biológicos*”, tres artículos exploran las diferencias en la experiencia del cuidado entre aquellos cuidadores biológicos y cuidadores no biológicos. Así, Scheirs (39) aborda esta cuestión, no encontrando diferencias significativas en el bienestar de los cuidadores salvo en la manifestación de somatizaciones, más alta en los cuidadores biológicos, y en la hostilidad, en los no biológicos. Sin embargo, como el autor apunta, estos resultado pueden deberse a causas distintas a la presencia o ausencia de consanguinidad. En su estudio, entre ambos grupos existía una diferencia en el número de años que habían dedicado al cuidado de la persona con TLP. Los cuidadores biológicos eran, además, de media más mayores y con mayor proporción de mujeres. Por lo tanto, más que una cuestión de genética, los resultados arrojados pueden ser la causa de influencias sociales. Bailey (40), en un estudio transversal publicado en 2015, explora la relación entre la emoción expresada o Expressed Emotion (EE) mostrada por el cuidador y el nivel de bienestar y sobrecarga del mismo. Realiza una encuesta online a un total de 280 cuidadores

de este trastorno, en la que se encuentran incorporadas medidas como el Burden Assesment Scale (BAS), el Mental Health Inventory (MHI-5), The Family Questionnaire (TFQ) y el McLean Screening Instrument for BPD (MSI-BPD). Al comparar ambos grupos de cuidadores, la autora no encontró diferencias en los resultados obtenidos para el test TFQ, que mide la EE mostrada en el ambiente familiar y el MHI-5, que explora síntomas de malestar psicológico, especialmente ansiedad y depresión. Sin embargo, los cuidadores no biológicos sí mostraron niveles significativamente más altos en el BAS, test que valora el nivel de sobrecarga objetivo y subjetivo del cuidador.

Estos mismos resultados son verbalizados por los participantes de un estudio cualitativo realizado por Dunne (41), el cuál explora la experiencia de los cuidadores de TLP con su rol. Los participantes consideraban que existían diferencias en la vida del cuidador en función del tipo de relación con la persona cuidada. De tal manera, apuntaban en el caso de las relaciones no biológicas a la decisión voluntaria de esta persona. *“Yo he escogido a esta persona, y esto es lo que viene con el paquete”* apunta un participante. En el caso de los cuidadores biológicos, la visión sostenida es la de haber tenido que sobrepasar el rol normal de la paternidad, y estar teniendo que ir *“más allá”* de este.

Si nos centramos en *“la percepción de culpa y la vivencia del estigma”*, Ekdahl (42) realiza un estudio fenomenológico publicado en 2011, en el que indaga en la experiencia de convivir con un paciente con TLP y el encuentro del cuidador con los servicios de Salud Mental. Recluta para este objetivo a 19 miembros de una asociación de familiares de TLP, pasándoles un cuestionario que utiliza como base para una posterior entrevista grupal en tres tiempos con esta misma muestra, grabada y evaluada mediante la técnica de análisis de contenido. Este estudio busca obtener la máxima fiabilidad en su análisis, valiéndose de distintas técnicas, como el análisis independiente de los datos por diferentes y la validación del discurso por los participantes, para garantizarla. La autora encontró que las personas cercanas al paciente (*“significant others”*), en su mayoría padres, se sentían culpables de no haber sabido identificar y anticiparse a aquello que le estaba pasando a su familiar. Cuando miran hacia atrás, pueden recordar que su hijo siempre había actuado de un modo u otro diferente al resto de sus hermanos y niños de su edad, y si alguna vez habían expresado sus dudas, estas habían sido minimizadas y achacadas a otras causas, como a transiciones vitales como la adolescencia. Ahora, con su hijo ya diagnosticado, dudan si hubieran podido actuar a tiempo de haberlo sabido, ayudando a su hijo todo lo posible.

De igual manera, los padres sienten que el TLP está asociado a ciertas visiones preconcebidas de la paternidad, en su mayoría negativas, lo que no hace más que aumentar su sentimiento de ser los causantes de aquello que ahora afecta a su hijo. Los padres expresan tener que lidiar con este estigma de malos padres (38), en muchas ocasiones planteándose si en verdad lo son. Ante este hecho muchos padres terminan por hacer un ejercicio de autoexamen y revisión de sus actuaciones de forma detallada, hasta que son capaces de afirmar “*No! No soy el culpable.*”(43).

Unido a este estigma sobre su estilo de crianza, los padres identifican un estigma social hacia la enfermedad de su hijo, en consonancia con el que se percibe en otras enfermedades mentales. Los familiares se avergüenzan en muchas ocasiones de la condición de sus familiares, y prefieren ocultársela al resto de personas por este motivo. Un participante relata que habría preferido que su hijo tuviese alguna enfermedad crónica física antes que TLP, al ser enfermedades que la sociedad acepta en mayor grado, empatizando tanto con el enfermo como con sus cuidadores. (5)

Un tema que los cuidadores apuntan como determinante es el diagnóstico, el camino hacia él y el cambio radical que experimentan tras el mismo, esto es, “*el diagnóstico como punto de inflexión*”. En relación a ello, Dunne (41) hace referencia a esta situación en su estudio, ya introducido arriba. La autora organiza dos entrevistas semiestructuradas con dos grupos de miembros de un servicio de atención comunitaria a trastornos de personalidad en el este de Inglaterra, de 5 y 8 participantes respectivamente. Estas entrevistas son posteriormente analizadas mediante análisis temático. En este artículo podemos ver cómo el paso del familiar a cuidar de un paciente con TLP es vivido como un cambio vital, que impacta de una manera significativa y permanente en su estilo de vida. “*Pienso que no eres la misma persona de antes en muchos aspectos.*” apunta un participante. (41). Tras el diagnóstico, la familia se encuentra desconcertada, abrumada y sobre todo, desinformada, teniendo en ocasiones que investigar por su cuenta que significa e implica el cuadro que presenta su familiar.

La familia precisa información inmediatamente tras el diagnóstico, como bien muestra Buteau (38) , pero esto no siempre ocurre. Los participantes en su estudio expresaban cómo los profesionales sanitarios parecían tener prisa por hacer pasar al siguiente paciente de su lista, mientras ellos seguían intentando asumir lo que este diagnóstico conllevaba. Todos los cuidadores expresan de forma general experiencias similares, con poca asistencia por parte



de los profesionales sanitarios para proveerlos de conocimiento sobre la enfermedad y recursos disponibles. Abandonados a su suerte, los cuidadores acaban en muchos casos encontrando información desactualizada, principalmente en Internet, que en muchos casos describen la enfermedad de una manera técnica, orientada a profesionales, contribuyendo a la confusión de los familiares y a su desesperanza, al no entender el lenguaje utilizado, unido a las diferentes teorías, en ocasiones contradictorias, que tratan de explicar este trastorno.

En cuanto al *“cuánto y cómo se conoce y reconoce la enfermedad”* y la *“capacidad de autodeterminación del cuidador en relación a su empoderamiento”*, Lawn (44) desarrolla un estudio cuantitativo trasversal en el cual explora la experiencia de los cuidadores con el paciente con TLP y con los diferentes servicios sanitarios. Realiza una encuesta online con 84 preguntas que examinan estas cuestiones, con acceso desde las principales páginas web dedicadas a este trastorno. Un total de 121 cuidadores australianos toman parte en esta encuesta. Entre los resultados de este estudio se extrae que un 62.4% de los cuidadores expresan no haber recibido información por parte de los profesionales médicos que diagnosticaron a su familiar con este trastorno. A este porcentaje hay que añadirle otro 5.4% que afirma no haber entendido la explicación que se les dio. Es decir, menos de la tercera parte de los cuidadores de un paciente con TLP ha recibido información efectiva que le guiara y ayudara a comprender lo que le ocurre a su familiar por parte del sistema sanitario. En muchas ocasiones los cuidadores no se han enfrentado antes con un paciente de salud mental, y desconocen como actuar y manejar a su familiar, demandando alguna figura que les aconseje y les guíe. (41). Los familiares no se encuentran capacitados para abordar esta situación.

Hallazgos parecidos son encontrados por Hoffman (45), con un tercio de los participantes sabiendo muy poco de la enfermedad de su familiar, hasta el punto de no ser conscientes del diagnóstico estipulado. Hoffman explora el nivel de conocimientos de la familia y la relación de este con el bienestar de la misma. Administra para ello una series de escalas (BAS, CFI, BDI, BHS, Brief Symptom Checklist...) junto a un inventario creado para la ocasión y no validado en ese momento, el Knowledge Assesment Inventory (KAI), que valora el nivel de conocimientos sobre el TLP que la persona posee. Sorprendentemente, este estudio muestra unos resultados inesperados, al rechazar la hipótesis enunciada por el autor, mostrando aquellos con mayor conocimiento sobre la enfermedad mayores puntuaciones en las escalas Beck Depression Inventory, the Brief Symptom Checklist, and the Burden Assessment

Scale. Es decir, aquellos conocedores del trastorno tendían a estar más deprimidos, reportar más malestar psicológico, mayores niveles de sobrecarga en el cuidado y mayor desesperanza con la situación. De igual manera, aquellos con mayor conocimiento sobre el trastorno se mostraron en la entrevista que exploraba la EE más críticos con el paciente, evidenciando una mayor hostilidad hacia la persona.

De todos los factores sociodemográficos de los cuidadores, tan solo la edad del cuidador mostró una relación inversa significativa respecto a la depresión y sobrecarga del cuidado mostrados. Este hallazgo, curiosamente, contradice al encontrado por Scheirs, (39) en el que son aquellos cuidadores de mayor edad los que muestran mayores niveles de depresión. Tras ser controlada esta variable, el nivel de conocimiento mostrado por el cuidador seguía teniendo un gran peso en la depresión y sobrecarga.

Según lo encontrado en este estudio, los familiares con mayor conocimiento del trastorno no solo no se benefician de dicho conocimiento, si no que acaban perjudicados por el mismo. El autor plantea en la sección de discusión si estos resultados pueden ser consecuencia de la vía en que obtiene los familiares la información, la cuál hemos descrito más arriba. Los familiares llegan por su cuenta a información confusa, estéril y planteada de una forma negativa, siendo en este caso la ignorancia de esta información en realidad una suerte y ventaja.

En relación a la sobrecarga y necesidades del cuidador de personas con TLP, Bailey (46) desarrolla una revisión sistemática publicada en 2013. Esta revisión, que recoge 6 artículos cuantitativos, es la única existente hasta la fecha y muestra unos resultados consistentes con el resto de literatura recuperada, y que ha sido publicada a posteriori o bien siguiendo un enfoque cualitativo en su elaboración. En uno de los apartados se explora el empoderamiento de los cuidadores mediante el Family Empowerment Scale (FES), una escala de 34 ítems basado en dos dimensiones, el nivel de empoderamiento (familia, sistema sanitario, y comunidad) y el modo en el cuál este empoderamiento es expresado (conocimiento, actitudes y comportamientos). Los resultados agregados del FES resultaron en una media de 38.74. Esta puntuación se encuentra 4 desviaciones estándar por debajo de la encontrada en cuidadores de niños discapacitados, mostrando un empoderamiento afectado.

***“El acto de cuidar”: impactos intrapersonales, interpersonales y económicos.***

En la revisión narrativa elaborada por Bailey (46), se puede observar que de manera generalizada los cuidadores de pacientes de TLP muestran una sobrecarga de cuidado objetiva y subjetiva elevada, alta aflicción, un bienestar psicológico alterado y un bajo empoderamiento de la situación, así como un deterioro en sus relaciones interpersonales. Estos impactos aparentan ser más graves que los encontrados en cuidadores de otros trastornos mentales graves, como la esquizofrenia. En un estudio realizado por Bailey (47) un año después se identifican tres áreas principales de impacto en estos cuidadores: el bienestar, las relaciones interpersonales y la sobrecarga del cuidador. En los siguientes párrafos vamos a explorar en mayor profundidad cada uno de estos impactos, realizando una división entre el impacto intrapersonal e interpersonal del cuidado, y terminando con un apartado relativo al impacto económico, tema que ha mostrado ser de especial relevancia en los artículos recuperados.

Dentro de los *impactos intrapersonales*, el “*sentimiento de sobrecarga*” marca la experiencia de los cuidadores. Como hemos nombrado arriba, Bailey ha explorado en profundidad el impacto del cuidado en el familiar de un paciente con TLP; reuniéndose 3 artículos en esta revisión que hacen referencia a este aspecto. (40, 46, 47). En su revisión de 2013 (46), la autora comparó 5 artículos que medían la sobrecarga del cuidador mediante la escala BAS, mostrando un valor agregado de 43.91. En estudios anteriores se había usado esta escala para medir este mismo aspecto en cuidadores de pacientes psicóticos, con trastorno del ánimo, dependencia a sustancias y pacientes neuróticos. El valor obtenido en los cuidadores de TLP se encuentra media desviación estándar por encima de los obtenidos por estas muestras, siendo esta diferencia significativa. Es decir, los cuidadores de TLP muestran una sobrecarga significativamente mayor que sus equivalentes en esas otras enfermedades mentales. Bailey retoma esta cuestión en dos artículos, publicados en 2014 y 2015. (40, 47). En ambos sus resultados respecto a la sobrecarga son similares, mostrando los cuidadores de TLP puntuaciones en el BAS elevadas una desviación estándar respecto a los grupos de comparación, lo que confirma lo determinado en la revisión narrativa. En su estudio de 2014 (47) la autora encuentra una relación inversa significativa entre la edad de la persona cuidada y la sobrecarga del cuidador, así como una relación directa con la frecuencia de actos autolesivos e intentos de suicidio.

En esta misma línea, Goodman (48) desarrolla un artículo cuya misión es explorar la sobrecarga subjetiva en los cuidadores de pacientes con TLP. Para este cometido administra una encuesta de elaboración propia de 109 preguntas y 45 minutos de duración, accesible por Internet, a una muestra de 233 cuidadores. El autor clasifica esta sobrecarga en seis dimensiones de la vida del cuidador: la salud física, la salud emocional, la vida social, el matrimonio, la trayectoria profesional y el estándar/estilo de vida. Los resultados señalan que la dimensión más afectada es la salud emocional, expresando un 88% encontrarla alterada, mientras que la salud física solo en un 58% de los casos. Las relaciones del cuidador se encuentran de igual manera dañadas, con un 56% expresando efectos en su vida marital y un 59% en sus relaciones sociales. Las otras dos dimensiones, estilo de vida y trayectoria profesional, se han visto perjudicadas en menor grado, manifestándolo tan solo un 44.2% y un 36% respectivamente.

Otro de los impactos a nivel intrapersonal encuentra su traducción en la *“intensa aflicción”*. En su revisión narrativa Bailey (46) compara dos artículos que exploran la aflicción de los cuidadores, mediante la Grief Scale, encontrándose que su valor agregado era mayor al de otras muestras con pacientes de otros trastornos mentales. En su artículo de 2014 (47) aplica la misma escala, obteniendo similares resultados, mostrando los cuidadores de TLP puntuaciones en la GS superiores a las mostradas por aquellos que cuidan a pacientes con esquizofrenia o trastornos graves del ánimo. De manera parecida a lo que ocurriría con la sobrecarga, la aflicción del cuidador se ve correlacionada con una menor edad del paciente y mayor frecuencia de actos autolesivos e intentos de suicidio.

De forma global, en relación al *“bienestar emocional y psicológico”*, Giffin (43) elabora un estudio de caso cualitativo, explorando en este la experiencia de padres con una hija interna en un centro de atención a trastornos de la personalidad en Victoria, EEUU, mediante la realización de 4 entrevistas en profundidad a familias en la misma situación. En este estudio se muestra que los cuidadores refieren un importante impacto en su bienestar psicológico como consecuencia de su rol de cuidadores. Los familiares expresan sentirse exhaustos, muy preocupados y mostrar insomnio, como consecuencia de su labor, la cuál señalan como fuente de estrés crónico y traumático. Ese estrés traumático se encuentra reflejado en el discurso mostrado por los participantes del estudio, expresando varios albergar traumas tras ser testigo de cómo su hija se autolesionaba y/o intentaba suicidarse. Este trauma es

especialmente grave cuando es la primera vez que son testigos de estos comportamientos, y cuando el comportamiento es especialmente dañino. Como ejemplo, uno de los participantes había sido diagnosticado de trastorno de estrés post traumático tras ser testigo de como su hija se autolesionaba y mostraba un comportamiento suicida.

Scheirs (39), en su estudio, en el cual compara el bienestar psicológico de los cuidadores de TLP con la población general mediante el uso de la escala SCL-90, encuentra puntuaciones más altas de los primeros en cada una de las 8 dimensiones medidas, siendo esta diferencia significativa.

Bailey (40, 47) muestra a lo largo de sus dos artículos de 2014 y 2015 el mismo patrón. Tras aplicar la escala MHI-5 a los cuidadores, estos muestran niveles de malestar psicológico similares a los exhibidos por personas con ansiedad clínica, depresión y estrés post traumático, dando cuenta del grado tan elevado en el que esta dimensión se encuentra afectada. La autora apunta además que la puntuación en el MHI-5 parece encontrarse relacionada de forma directa con el nivel de implicación del cuidador.

Poniendo el punto de mira en las “*emociones expresadas*”, en su estudio de 2015 Bailey (40) mide la Expressed Emotion (EE) de los cuidadores mediante TFQ, haciendo referencia tanto a la dimensión de crítica como de sobreimplicación emocional con el cuidado. Los valores mostrados por los familiares superaban aquellos que se consideran normales. Una mayor sobreimplicación emocional fue encontrada en aquellos cuyo paciente tenía menor edad, siendo esta sobreimplicación sustituida por criticismo según aumentaba esa edad, así como con la mayor duración del cuidado y menor edad del cuidador. Esta sobreimplicación en el cuidado parece relacionarse a su vez con una mayor sobrecarga y malestar psicológico en el cuidador.

Ekdahl (42) observa que la principal emoción que expresan los familiares es impotencia. Los cuidadores no se sienten convenientes y útiles para ayudar a su familiar. Esta emoción deriva en una gran frustración en el cuidador, que ve cómo su familiar no mejora a pesar de sus esfuerzos y los del sistema sanitario. Una madre lo expresa de la siguiente manera: “*Desesperanza, no ser capaz de ayudar, observar como su juventud se pierde y saber que mi hija también se da cuenta de esto...*”. Emerge asimismo una gran preocupación sobre el futuro, sobre que ocurrirá cuando los cuidadores envejezcan y no tengan fuerzas suficientes para continuar con este cuidado y garantizar un bienestar a sus hijos.

El impacto sobre las “**relaciones interpersonales**” encuentra su primera referencia en la relación con la persona cuidada que es, en ocasiones, muy estresante y dolorosa para el cuidador. Este da mucha importancia al entender cómo se encuentra y siente la persona cuidada, algo que les resulta sumamente difícil. (41) Un participante expresaba: “*Estoy siempre intentando comprender por qué se siente de esta manera, pero ella es incapaz de decirme cuál es el problema*” Según afirman los participantes del estudio realizado por Giffin (43), en ocasiones el vínculo materno-filiar se ha intensificado como consecuencia de este cuidado activo, presentando una mezcla de sentimientos simultáneos de amor y odio hacia la persona cuidada. Aunque expresan gran empatía y comprensión hacia la situación de su hija, la señalan también como la causante de alteraciones en el núcleo familiar, separando y enfadando a sus miembros. Los familiares expresan percibir esta relación como “**relación desequilibrada o desbalanceada**”, refiriendo aportar ellos mucho, quizá demasiado y recibir por parte del paciente poco o nada, lo que en ocasiones acaba por agotarles. En ocasiones los padres se plantean hacerse a un lado y reducir su implicación con la enfermedad, pero temen las consecuencias que esta decisión pueda tener. Al plantear este dilema a los profesionales sanitarios, reciben mensajes confusos y contradictorios, que apoyan ambas posturas. Como resultado, los cuidadores se ven incapaces de tomar una decisión y continúan aguantando, en ocasiones en perjuicio de ellos mismos, y sintiéndose los responsables finales de cualquier acto o acontecimiento que afecte a su familiar. (43).

Muchos cuidadores usan la siguiente expresión “**relación de cuidado desesperanzadora**” para describir su experiencia. Tras varios intentos fallidos de tratamiento, múltiples ingresos psiquiátricos, un sistema de soporte social que mengua y una sobrecarga y malestar emocional como consecuencia del cuidado, los cuidadores no albergan esperanzas en que su situación y la de su familiar puedan mejorar. (38). Estos cuidadores se han resignado y aceptado que es probable que tengan que cuidar a su familiar con TLP el resto de sus vidas en soledad, sin apenas soportes externos. Este cuidado es un trabajo a tiempo completo (41), con una gran responsabilidad, deberes y preocupaciones constantes. La línea que separa el bienestar del cuidador y del paciente es borrada y traspasada, dedicándose el familiar por completo al cuidado de este último. Los cuidadores dejan a un lado su vida para dedicarse por completo a la de su familiar enfermo, estando en todo momento alerta, en un intento de anticiparse a posibles adversidades. Esta alerta permanente conlleva un gran gasto de

energía, y transforma su vida en una especie de crisis permanente, en la que es inconcebible bajar por un momento la guardia. (42).

Ekdahl (42), por su parte, acuña en su estudio el término “*tiptoeing*” (caminar de puntillas, en español) para hacer referencia a un concepto que se observa de singular manera en los cuidadores de esta clase de trastornos, debido a su clínica. Esto es “*relaciones sigilosas y desde la retaguardia*”. El paciente es comparado en el artículo con un volcán, amenazando constantemente con estallar. Los familiares, en un intento de manejar la situación y evitar esa explosión, toman como estrategia ese caminar de puntillas, intentando ser muy suaves y cuidadosos en este cuidado.

Como ya sabemos, el cuidar de un paciente con TLP tiene un impacto sumo en las relaciones interpersonales del cuidador, siendo las relaciones familiares, por su intensidad, las más afectadas y en consecuencia dando lugar a “*familias especialmente vulnerables*”. Gunderson (49), un estudio publicado en 1997, busca identificar los principales problemas familiares identificados por familias con una hija con TLP. Para esta misión, se usaron medidas como el Problem Identification Form, Family Environment Scale y el Dyadic Relationship Scale en 21 mujeres diagnosticadas de TLP y sus padres. Un aspecto a puntualizar de este estudio es que la muestra fue obtenida de pacientes dados de alta recientemente tras un ingreso hospitalario, una variable que puede proyectar una situación familiar peor a la que es habitual. Pese a la existencia de discrepancias entre las visiones de padres y pacientes, los cuatro problemas señalados como más importantes por ambos fueron el fracaso en la comunicación, la hostilidad, la tendencia al suicidio y la impulsividad.

Un resultado que merece la pena destacar de este artículo es el hecho de que el paciente juzgue de forma más negativa que sus padres la dinámica familiar en temas como la cohesión familiar, la comunicación, la frecuencia de conflictos o la afectividad. Los padres consideran de igual forma afectadas estas dimensiones, pero en un menor grado. Otro aspecto importante a señalar es que todos los miembros familiares consideran que la relación entre ellos es insuficiente o enmascarada, y ningún miembro valora su relación con el resto como fuerte en ninguna de las dimensiones medidas, incluso entre los dos miembros del matrimonio. Estos resultados ponen de manifiesto el grave impacto que esta enfermedad tiene en el seno de la familia, perjudicando a todos y cada uno de sus miembros.

Giffin (43) refuerza esta visión. En su estudio se puede observar cómo el cuidado de una hija con TLP afecta negativamente a la relación de pareja de los cuidadores, especialmente cuando existen distensiones sobre el grado de soporte e implicación. Madres que se involucran de una manera muy activa con el cuidado se enfrentan al dilema de asistir a su hija o pasar tiempo con su marido, en ocasiones abandonando la casa familiar por varios días para llevar a cabo este cuidado cuando la paciente vive de forma independiente.

Desde otra perspectiva, Bouchard (50) explora la cuestión de la pareja, centrándose en aquellas relaciones dónde el marido es el cuidador, surgiendo una serie de hallazgos únicos de esta investigación. Realiza un estudio transversal, aplicando una batería de test a 35 parejas clínicas (parejas en las que la mujer padece TLP) y 35 parejas control. De los resultados se obtiene que el TLP está asociado con un patrón episódico de inestabilidad en la relación, de manera que casi un 70% de parejas clínicas muestran episodios de ruptura y reconciliación cada 6 meses y medio de media. Casi la mitad de las parejas de mujeres con este trastorno resultaron tener a su vez un trastorno de la personalidad, un número bastante elevado y que no es atribuible al azar, aunque no se exploran los posibles mecanismos detrás de este fenómeno. Este hallazgo arroja cierta luz sobre las dinámicas de estas relaciones de pareja, las cuales difieren de las parejas control en una serie de variables psicosociales que incluyen: violencia íntima, patrones de comunicación alterados, distrés psicológico y menor satisfacción con la relación. Las relaciones de pareja con este tipo de pacientes son por lo tanto complejas y difíciles, caracterizadas por ser fluctuantes y tener asociadas una serie de dificultades psicosociales.

En el mismo artículo nombrado anteriormente, Giffin (43) explora también el impacto del cuidado en el resto de familiares, principalmente hermanos del paciente. Estos miembros de la familia son especialmente críticos con la situación, siendo menos tolerantes con el enfermo y con sus conductas autolesivas, y expresando que este debe tomar mayor responsabilidad de su comportamiento, describiendo a sus padres como sobreprotectores. Esta actitud de los padres puede llevar a un distanciamiento con sus progenitores, al sentir que prima el cuidado a la atención del resto de sus hijos. Participantes del estudio cuentan historias de hijos que no quieren visitarles si el enfermo se encuentra en casa, mostrándose muy recelosos y distantes. Esta situación se intensifica cuando estos hijos tienen a su vez descendencia, y perciben que sus padres no toman el rol de abuelos que les corresponde, al estar totalmente enfrascados en el cuidado de la persona con TLP, lo que lleva a un enfado mayor y conflictos.



Finalmente, añadir que junto al impacto en el cuidador y en sus relaciones interpersonales, se encuentra descrito en varios artículos un ***“impacto económico a consecuencia del cuidado”***.

Los cuidadores tienen múltiples preocupaciones relativas al aspecto económico de la enfermedad, teniendo dificultades para cubrir los costes del tratamiento, medicación, estancias hospitalarias y otros servicios y recursos, especialmente cuando estos no se encuentran incluidos o costeados dentro de la red sanitaria pública. (38) Junto a estos gastos, la familia debe hacerse cargo en ocasiones de las deudas que acarrea el paciente, fruto en ocasiones de sus acciones impulsivas. Los cuidadores deben asumir estos costes, al no trabajar en muchas ocasiones el enfermo. Este hecho, unido a la dificultad que muchos cuidadores experimentan para compaginar trabajo y cuidado, pone en un apuro a la familia, que cuentan con grandes dificultades para hacer frente a todos los gastos, tras verse reducidas sus fuentes de ingresos. (41)

### ***“El soporte al cuidador”***

Pocos cuidadores cuentan con una red amplia de soporte. La norma es más bien lo contrario, con muchos familiares expresando sentirse ***“solos en esta lucha”***. Cuando se les pregunta si tienen alguna persona de referencia a la que acudir ante una crisis emocional, profesional, amigo, vecino... la respuesta en ocasiones es ***“a menudo nadie”***. (38). De igual manera, los cuidadores desconocen el soporte y los servicios que tienen a su disposición, pero están de acuerdo en que este sería muy apreciado. Este hecho es consecuencia de la falta de información con la que se les provee por parte del sistema sanitario. (41)

Aún cuando identifican recursos, en muchas ocasiones los cuidadores no son capaces de ingresar en ellos. Como muestra Lawn (44), la mitad de los encuestados que quiso acceder a un soporte fue incapaz. Existen varios motivos que explican este fenómeno: muchos no fueron tomados en serio por los profesionales sanitarios, no tenían quien se ocupara del paciente ese rato o bien el recurso implicaba un coste económico que no se podían costear.

En general, los cuidadores sienten que no suelen recibir suficiente soporte por parte de los servicios sanitarios hasta que ocurre alguna crisis con el paciente y que, incluso, si dan la sensación de estar manejando la crisis demasiado bien, este soporte se retira aún más, lo cuál en verdad acaba acarreado un sufrimiento en los familiares, que se encuentran en riesgo de sobrecargarse y ver deteriorada su propia salud. (41)

Uno de los recursos que recibe más críticas positivas por parte de los cuidadores son los **“grupos de pares-cuidadores”**. Un familiar lo resalta de la siguiente manera: *“El hecho de conocer a otras personas que están luchando con algo parecido...por lo menos sabes que no estás completamente solo en esto”* (38) Estos grupos ayudan a los cuidadores, proveyéndolos de técnicas y experiencias que les ayudan a manejar situaciones de una manera mas efectiva y hacerlas frente. (41). Los familiares identifican asimismo la necesidad de disponer de alguna **“persona-profesional de referencia”**, alguien a quién acudir para ser aconsejados. Esta figura de referencia puede ser complementada con otros recursos como teléfonos de atención telefónica o soporte online, foros y páginas web. (41)

Otro recurso muy bien valorado por los cuidadores son los **“programas de respiro”**, aunque algunos participantes expresan dificultades para acceder a los mismos. Estos programas les permiten romper con la intensidad del cuidado, permitiéndoles cuidar de si mismos y sus relaciones, sin que se vea aumentada la preocupación por no estar pendiente en esos momentos de su familiar enfermo. (43) Pese a no ser técnicamente programas de respiro como tales, los cuidadores expresan la misma satisfacción respecto a recursos como centros de día y grupos de actividades psicosociales. (43)

Como punto aparte podemos nombrar el **“aporte de los amigos y familia extensa”** como soporte al cuidador. Estos dos grupos son considerados como muy valiosos, al ser recursos con los que la persona puede (o debería poder) contar en momentos de lucha interna, sobrecarga, complicaciones, etc. (43) Sin embargo, muchas veces esto no ocurre, y son múltiples las historias de familiares y amigos, que no comprenden y no buscan comprender qué le ocurre en verdad al paciente, y que critican al cuidador su actitud y acciones en su cuidado, y refieren estar cansados de oír siempre a este quejándose de su situación.(38). Como consecuencia, los cuidadores se sienten aún más incomprendidos y solos, al no poder contar con aquellos seres cercanos para apoyarles. (42)

### ***“La relación con el Sistema de Salud Mental (SSM): Navegando por el SSM”***

Tanto previo al diagnóstico, como después de este, los miembros de la familia expresan gran frustración a la hora de moverse entre los diferentes servicios y recursos del Sistema de Salud Mental (SSM), entrando y saliendo de este a lo largo de los años, en ocasiones al ser incapaces de encontrar el tratamiento adecuado para su familiar cual **“navegar sin rumbo”**. (38). Los cuidadores tienen que contactar con múltiples servicios, equipos y trabajadores, sin

entender en muchas ocasiones las relaciones que existen entre ellos en la amplia red que conforma el SSM. (43). Como consecuencia, los cuidadores expresan gran agotamiento en esta tarea, sintiendo que acaba siendo una carga y responsabilidad añadida al cuidado. La falta o escasa comunicación que existe en ocasiones entre diferentes servicios no hace más que agravar esta situación.

Aunque algunos cuidadores han llegado a tener encuentros útiles y significativos con profesionales sanitarios, que les han ayudado a adaptarse a las altas demandas de su rol, en muchas ocasiones catalogan estas interacciones como *“encuentros a la suerte”*, sin ser la norma. De forma general los cuidadores señalan una falta de comprensión por parte de los profesionales de la labor que realizan e incluso del trastorno que sufre su familiar. Mencionan actitudes estigmatizadoras y comentarios infortunados que son muy dolorosos para estos cuidadores. Desde su punto de vista, muchos profesionales muestran una postura ingenua y minimizadora de lo que le pasa al paciente con TLP, incluso cuando ya existe un diagnóstico. (41) Esta visión se encuentra apoyada por lo encontrado en el estudio de Ekdal (42). Sus participantes sienten que el cuidado psiquiátrico carece de una visión comprensiva de la situación, que sea capaz de ver al paciente rodeado de su familia y contexto. En su lugar, se centra en una serie de síntomas, sin llegar al conjunto del problema, emergiendo dudas por parte de los cuidadores sobre la utilidad de este cuidado.

En el estudio realizado por Buteau (38), se explora el conocimiento de los profesionales respecto a las diferentes terapéuticas y abordajes que se pueden tomar en la atención de este trastorno. Desde el punto de vista de los cuidadores, escasean profesionales que conozcan en profundidad estas terapias y tengan la suficiente experiencia en aplicarlas. En ocasiones, los familiares sienten conocer ellos mismos en mayor grado la terapia, haber leído más, pareciéndoles que los propios terapeutas no hacen lo suficiente por formarse y actualizarse de una manera adecuada. *“Les contamos lo que vamos aprendiendo por libros. Y los cambios y nuevos estudios que aparecen, pero da siempre la impresión de que ellos no se encuentran al día”* lo que da cuenta de la *“capacidad de ajustar velas cuando el viento no cambia”*.

En el estudio realizado por Goodman (48), se puede observar una insatisfacción generalizada de los padres respecto al tratamiento clínico que se está dando a su hijo con TLP, siendo su

puntuación media de 3.24 en una escala del 1(Muy satisfecho) al 5(Muy insatisfecho). Esta satisfacción se encuentra relacionada con el nivel de sobrecarga de los cuidadores, incrementando según aumenta la insatisfacción y accesibilidad con el tratamiento. De forma similar, un estudio cualitativo, elaborado por Giffin (43), muestra que los cuidadores sienten que el SSM es reticente al ingreso hospitalario, lo que acaba traducándose en una mayor carga en la familia, que debe hacerse cargo en ocasiones de pacientes cuyo estado psiquiátrico en ese momento es incompatible con la convivencia en el domicilio, creando esta situación gran tensión a los cuidadores. De igual manera, los cuidadores señalan que el SSM les contempla como usuarios ansiosos y muy demandantes, una actitud crítica que no facilita que estas personas se sientan comprendidas ni vean solucionados sus problemas.

Los cuidadores señalan que existe una mala comunicación, tanto entre ellos y el SSM, como entre los diferentes recursos del SSM. Describen el SSM de forma fragmentada, *“islas que en ningún momento llegan a conectarse”*, lo cuál confunde al cuidador y le deja desprovisto de información. (38). Reciben poco o nada de información sobre el proceso de cuidado de su familiar, y cuando buscan participar e involucrarse, se ven rechazados, sintiendo que los profesionales les conciben más como un estorbo, un generador de problemas, que un recurso útil del que poder beneficiarse. (42). Los cuidadores apuntan en su crítica a sucesos como la elaboración de planes al alta, que son muchas veces elaborados sin su conocimiento. Lawn (44) apunta también a este hecho, mostrando que un 48.6% de los participantes de su estudio expresan no haber sido nunca involucrados en decisiones que conciernen al tratamiento y cuidado de la persona a la que cuidan. La autonomía del paciente y su derecho a la privacidad son esgrimidos por los profesionales como respuesta ante las múltiples demandas de información. Aunque el paciente es responsable directo de su propia salud, los familiares sienten que en muchas ocasiones no se está considerando si la persona se encuentra en ese momento capacitada para manejar su vida y tomar decisiones apropiadas, y que ese derecho a la privacidad es más bien una excusa de los profesionales para evitar involucrarse con las familias. (41).

Los familiares refieren necesitar mayor información por parte del SSM, que les ayude a mantenerse informado del estado actual de su familiar, para poder manejar las situaciones y conflictos potenciales de la mejor manera posible. *“Somos nosotros los que tenemos que cuidarles siete días a la semana”* apunta una madre. Existe cierta decepción respecto a las

reuniones sobre el plan de cuidados con el equipo que atiende a su familiar, percibiendo al equipo de poco profesional, muy centrado en cumplimentar los formularios, sin llegar a pararse a escuchar lo que está expresando la familia. (41). Este discurso es similar al aportado por el estudio de Giffin (43), en el cual los cuidadores expresan sentir que estas reuniones se realizan en beneficio de los clínicos, buscándose en ellas hechos o información que les pueda ser de utilidad, sin considerar en ningún momento las necesidades de los cuidadores. Estas reuniones son vividas como frustrantes e incluso intimidantes, especialmente cuando un gran número de profesionales clínicos está presente.

Incluso dentro del SSM, los familiares experimentan la misma actitud de condena y estigma que muestra la sociedad hacia ellos. Los profesionales muestran a los cuidadores, mediante distintas acciones, que no necesitan su ayuda en el abordaje a su familiar. Esta postura hiere profundamente a los cuidadores, que acaba valorándose negativamente, sin lograr visualizarse como un recurso valioso. Cuando el paciente se encuentra fuera del hospital, el SSM y sus profesionales esperan que sean estos familiares los que se hagan cargo de la responsabilidad total del cuidado, pero en el momento que este ingresa, el familiar es dejado a un lado, sin importar en absoluto para el SSM. (42). A esta misma conclusión llega Dunne (41). Los cuidadores de su estudio sentían que se les pasaba por alto durante los ingresos hospitalarios, a pesar del alto nivel de compromiso de estos con el cuidado del paciente fuera del ámbito sanitario. Los cuidadores piden, por tanto, que se les reconozca su labor, y que los profesionales sepan de verdad qué es ser un cuidador de un paciente con TLP, y el rol tan estresante que encarnan. Muchas veces el equipo sanitario no se interesa lo más mínimo por cómo le está afectando la situación al cuidador, y cuándo sí lo hace, realizándole una valoración, esta es vivida por ellos como “*decepcionante*” y “*una pérdida de tiempo*” cual “*encuentros desencontrados*”. Como bien apunta Lawn (44), los cuidadores continúan siendo totalmente invisibles, experimentando poco reconocimiento de su posición, y recibiendo poco soporte hacia sus propias necesidades como persona y cuidador.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en esta revisión de la literatura nos muestran con precisión la experiencia de los cuidadores familiares de una persona con TLP. Estos se enfrentan a una actividad sumamente ardua y lesiva, que les afecta en todas las esferas de su vida en un grado, como bien muestra la literatura, mayor al observado en cuidadores de otros trastornos mentales graves.

Los cuidadores experimentan una gran sobrecarga en su rol, aflicción e impactos en su bienestar psicológico. Junto a este detraimiento de la persona, ocurre de forma paralela una afectación de sus relaciones, que se ven empobrecidas, siendo afectadas en mayor medida, por su frecuencia e intensidad, las relaciones familiares. El cuidador, dañado por este rol, se siente a su vez aislado de la comunidad, sin contar con apoyos o recursos que le sostengan y abandonado por un sistema sanitario que no le reconoce.

Los artículos recuperados en la búsqueda bibliográfica logran aportar un cuerpo de información precisa y suficiente para satisfacer de manera general nuestra pregunta de investigación. Esta información, dividida en cuatro dimensiones para facilitar la exposición de los resultados, arroja una imagen completa y compleja de la experiencia de cuidar a un paciente con TLP.

Se puede observar que las características sociodemográficas tradicionales del cuidador se mantienen de igual manera en este trastorno (23, 24). Sin embargo, en referencia en esta cuestión, los estudios cualitativos identificados reflejan un enfoque del cuidado familiar muy compartido. La familia, en conjunto, parece plegarse en la atención de la persona enferma, una situación no tan típica en otras enfermedades, dónde se observa con mayor facilidad la existencia de un cuidador principal único, que ejerce por si solo el total del cuidado.

Todos los miembros de la familia sufren, a consecuencia, impactos de esta actividad, variando cualitativa y cuantitativamente en función del tipo de relación con la persona cuidada y sus características sociodemográficas. Tres artículos (39, 40, 41) exploran la primera cuestión, clasificando a los cuidadores en dos tipos (biológicos y no biológicos).

Parecen existir diferencias en como ven y sienten su rol de cuidador los cuidadores no biológicos, sintiéndolo más voluntario y menos obligatorio, una actividad de la que en cualquier momento se pueden desligar. Curiosamente, pese ser una elección personal, parecen mostrar una mayor sobrecarga y mayores niveles de hostilidad hacia la persona que los cuidadores biológicos. Las diferencias sociodemográficas juegan también un papel, aunque la evidencia aportada es escasa y no exenta de contradicción, como ocurre respecto la relación entre la edad del cuidador y su nivel de depresión y ansiedad, llegando Scheirs (39) y Hoffman (45) a conclusiones opuestas.

El estigma de la enfermedad es un concepto clave en la vivencia de estos cuidadores. La manifestación de TLP estuvo, en sus primeros momentos, asociado a estilos de crianza inadecuados, abusos sexuales y maltrato en la infancia (3) Esta concepción de los orígenes de la enfermedad señalaba a los padres como principales artífices del desarrollo del trastorno. Pese a que los avances en el conocimiento que poseemos de este trastorno han mostrado que estos factores son tan solo una parte del conjunto de posibles causas, parte de este estigma parece haberse mantenido en algunos profesionales sanitarios. Los padres siguen percibiendo esta actitud crítica y estigmatizadora, lo cuál, unido al acceso a fuentes de información que siguen conteniendo esta información no actualizada, pueden hacer emerger en ellos dudas sobre su rol como padres. Esta situación es sumamente dolorosa y difícil de manejar y reelaborar, siendo fuente de un gran sufrimiento en los cuidadores.

De máxima relevancia son aquellos hallazgos que apuntan a la actuación de los profesionales sanitarios y del sistema sanitario en conjunto. La actuación de los profesionales, desde el punto de vista de los familiares, deja mucho que desear. La mala praxis comienza desde el momento del diagnóstico, un momento crítico para el paciente y la familia. Los profesionales anuncian este diagnóstico de una manera impersonal, y no se paran a valorar cómo ha sido asimilado este diagnóstico y la información aportada, cuando este acto de informar se llega a dar. Este primer momento, en el que se pueden explorar y reconducir falsas creencias y aclarar dudas existentes es desperdiciado. Esta práctica, además de ser una gran fuente de estrés y carga para la familia, dinamita la relación terapéutica existente, dificultando una continuidad del cuidado efectiva a posteriori.

Los cuidadores señalan el acceso a información como un ítem de máxima prioridad, siendo esta demanda casi un mantra que no cesan de repetir. Este acto de informar no se limita al momento del diagnóstico, si no que es solicitado en otros momentos importantes para el paciente y el cuidador: ingresos hospitalarios, evolución del tratamiento, planes de cuidado al alta, etc. El cuidador pide, por tanto, ser informado de aquello que le ocurre a aquella persona a la que cuida a diario, y, en consecuencia, ser incluido como agente activo en su proceso. Sin embargo, como apuntan los familiares, esta información es escasa, cuando no inexistente. Los profesionales son reticentes a informar a unas personas que son, en ocasiones, vistas como generadores de problemas, especialmente en el medio hospitalario durante los ingresos.

El estudio realizado por Hoffman (45), en el cuál haya una peor experiencia del cuidar a mayor conocimiento de la enfermedad, puede servir como excusa que refuerce los argumentos de aquellos que se niegan a informar, justificando una actitud paternalista del sistema sanitario. Sin embargo, hay que tener en cuenta que este estudio es el único de su índole, no habiendo sido aún replicado y estudiado con mayor profundidad los resultados generados, para llegar a una evidencia firme. El mismo autor del estudio, en la sección de discusión, señala que puede ser la clase y calidad de información, más que el grado y cantidad de esta, la que desencadena estas respuestas negativas observadas en los cuidadores. Los familiares, abandonados a su suerte por profesionales que prefieren evitar informar, acaban realizando esta búsqueda de información por si mismos, obteniendo normalmente información inadecuada para ellos, desactualizada y pesimista, que refuerza la preocupación y desesperanza que el cuidador alberga de por sí. Habría, por tanto, que investigar si el aporte de información adecuada y bien elaborada tiene el mismo efecto en los cuidadores que aquella identificada por su cuenta, o, como parece lógico, esta información tiene un efecto positivo.

Aunque normalmente, al tratar el tema de la experiencia de cuidado, la teoría trata de reflejar la existencia de aspectos positivos y negativos (51), el discurso mostrado de manera generalizada en los estudios cualitativos ha sido en exclusiva negativo, con la única excepción del aumento en intensidad y estrechez de la relación materno-filial, que en el contexto queda resumida casi a una mera anécdota. Este hecho, que puede ser motivado en parte por el enfoque de los autores a la hora de conducir las diferentes entrevistas, no hace



más que reflejar lo señalado con anterioridad, es decir, la gravedad de los impactos que sufren aquellos que cuidan a personas con TLP. Es necesario, en consecuencia, realizar aproximaciones al fenómeno desde la perspectiva de las fortalezas.

La mayoría de estudios, especialmente los cuantitativos, se han caracterizado por tener una muestra pequeña, junto a un corto seguimiento en el tiempo. La captación de estas muestras se ha realizado en muchas ocasiones a través de Internet, pudiendo existir cuidadores de personas con TLP que no hayan tenido constancia de las encuestas publicadas, debido a factores sociodemográficos (gente de edad avanzada o población con recursos limitados sin acceso a Internet) o bien al desconocimiento de los recursos y páginas web en las que se encontraban alojadas estas encuestas. Como se muestra repetidamente a lo largo de la revisión, los cuidadores no se ven referidos por sus profesionales a estos recursos y es cuestión de suerte o del boca a boca que acaben dando con ellos. Por tanto, la población que conforma la muestra de estos estudios puede representar solo a una parte de la diversidad de cuidadores, pudiendo existir en ella características diferentes a las halladas en este subgrupo, que influirían en los resultados y discurso obtenido.

De igual manera podemos apuntar al tiempo de seguimiento de esta muestra. La mayoría de estudios cuantitativos han sido transversales. Aunque Buteau (38) apunta en su estudio que observa el mismo discurso en todos los entrevistados, independientemente del tiempo que llevaban en su rol, esta observación, fruto de único estudio cualitativo, ha de ser contrastada con nuevas investigaciones. Un seguimiento alargado en el tiempo de la muestra puede hacer emerger temas que de otra manera han quedado ocultos y aportarnos información sobre cómo se desarrollan los diferentes impactos en el cuidador, pudiendo conocer en un mayor grado cómo y en qué momento actuar para prevenirlos.

Por último destacar que, pese a la importancia del trastorno, su elevada prevalencia y la gravedad de sus impactos en la persona y sus cuidadores, la bibliografía existente es escasa. No se logró obtener ningún artículo que abordase esta temática en castellano, siendo el total de ellos escritos en lengua inglesa, aunque en un par de ellos fuese la segunda lengua de los autores, que desarrollaron su investigación en un país de lengua no inglesa. El total de bibliografía sobre este trastorno es, comparada con la existente sobre otros trastornos mentales como la esquizofrenia o el trastorno bipolar, escasa.

Esta revisión de la literatura nos ha permitido identificar las características propias de los cuidadores de pacientes con TLP, y conocer los diferentes impactos, intrapersonales e interpersonales, a los que se ven expuestos como consecuencia de su labor, en su amplia mayoría negativos y muy dañinos, con una gravedad superior respecto a otras enfermedades graves, un hecho que es en ocasiones desconocido por los profesionales, que tienen a minimizar la situación. El TLP se presenta entonces como una enfermedad lesiva, ya no tan solo para la persona que la sufre, si no para aquellos que conviven con ella y la cuidan.

Desde una perspectiva holística y comunitaria, y teniendo en mente una visión enfermera de la situación, hemos de atender esta circunstancia e incorporar medidas que mejoren la salud de este grupo de población. Como personal de enfermería, nuestra labor incluye la prevención de la enfermedad y el empoderamiento de las personas. Los enfermeros, especialmente aquellos en servicios de atención comunitaria, han de iniciar un proceso de búsqueda e incorporación activa de estos cuidadores, sin esperar a que estos aparezcan en consulta, normalmente ya desbordados y agotados. Si revisamos la propuesta taxonómica North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) emergen una serie de diagnósticos que pueden guiarnos en nuestra atención a estos cuidadores: Cansancio del rol del cuidador, Procesos familiares disfuncionales, Conocimientos deficientes, Desesperanza, y Riesgo de soledad.

Los propios cuidadores han realizado por nosotros la enorme tarea de identificar las debilidades que muestra nuestra atención. Una de las principales quejas que realizan los familiares es que el SSM no reconoce y valora su función, y los estigmatiza, siendo vistos tan solo como familiares entrometidos, estorbos, generadores de problemas, que es mejor mantener alejados mientras los profesionales realizan su labor. El SSM no les informa ni involucra en la toma de decisiones que hacen referencia a la atención prestada a su familiar, aquél con el que conviven a diario y al que cuidan. La causa de esta situación, como apuntan los propios familiares, es el conjunto de actitudes negativas, culpabilizadoras y estigmatizadoras que los profesionales de salud mantienen hacia estos cuidadores informales.

La solución pasa, por tanto, por un cambio de las creencias y actitudes de los profesionales, que lleven a una visión más adecuada y realista de la labor de estas personas. Este cambio de

actitudes y formas de actuar de los profesionales es un proceso complejo y arduo, que comienza por la concienciación y actualización de los conocimientos de los mismos acerca de este trastorno, un proceso que tiene que ser reforzado con el contacto con la vivencia que muestran los cuidadores, en un intento de mejorar la empatía y abrir los ojos a estos profesionales sobre las necesidades no cubiertas que presentan los cuidadores de personas con este trastorno.

Ha de mejorarse de igual manera las habilidades de comunicación de los profesionales. Aunque, como profesionales de salud mental, la palabra sea una de sus herramientas de trabajo básicas, esta habilidad puede mostrar lagunas en ciertos aspectos, como la comunicación de malas noticias o la educación en temas de salud, un proceso complejo que va más allá del mero hecho de arrojar información al usuario. Ambas situaciones se encuentran presentes en el momento del diagnóstico, un momento que como se ha visto a lo largo de la revisión, es de una importancia suma para el cuidador. Los profesionales, que en ocasiones no han recibido una formación específica en habilidades de comunicación, pueden sentirse incompetentes e incómodos para manejar esta situación, temiendo no saber manejar las respuestas emocionales que puedan expresar los usuarios o ser incapaces de responder a sus dudas. Ante esta situación, el profesional puede optar por evitar esta comunicación. (52) Un entrenamiento sencillo en estas habilidades, que incluya aspectos teóricos y prácticos, puede marcar la diferencia. El profesional ha de ser capaz de ofrecer una información sencilla, sincera y clarificadora al paciente y sus cuidadores, valiéndose de recursos de apoyo como folletos informativos, que refuercen la información transmitida.

Numerosas intervenciones pueden ser llevadas a cabo, tanto a nivel individual como grupal. Los grupos de cuidadores son vistos por estos como uno de los recursos más eficaces con los que cuentan, pudiendo jugar la enfermería un papel clave en la instauración y guía de estos grupos en la comunidad.

Los cuidadores, confusos y desorientados en el SSM, reclaman de igual manera la existencia de algún profesional de referencia al que poder acudir, que coordine su caso y les guíe a lo largo del proceso. Enfermería, debido a su visión holística y comunitaria de la salud, se encuentra perfectamente capacitada para asumir este papel. Existen evidencias de este tipo de enfoque comunitario, mostrándose una mejor atención al paciente y una mejora de los resultados de salud del paciente, como son los programas de continuidad de cuidados,

aplicados principalmente en trastornos mentales graves. **(53)** Este enfoque, que se aleja de la visión hospitalocentrista de la salud, abogando por una atención de la persona con problemas de salud mental en la comunidad, valorando e incorporando su entorno, puede resultar muy beneficiosa para el cuidador, consiguiendo en el camino satisfacer otra de sus demandas, ser reconocido y valorado positivamente por los profesionales sanitarios.

Esta revisión abre camino a futuras investigaciones, identificándose numerosos aspectos que explorar. Los artículos recuperados han sido capaces de aportar una gran cantidad de información, especialmente aquellos de naturaleza cualitativa, abordando temas que a la hora de plantear la revisión en un primer momento no llegaron siquiera a ser intuitivos.

Estos artículos han sentado una base, conformando en conjunto una imagen bastante acertada del significado de esta experiencia. Es sobre esta base, su descripción y problemas identificados dónde hay que trabajar y construir, surgiendo de este trabajo medidas y soluciones que puedan ser aplicadas.

La mayoría de los artículos sobre esta temática se quedan en la primera parte, la identificación y descripción de la realidad, siendo necesario que emerjan nuevas investigaciones que se centren en qué hacer ahora que conocemos la situación, es decir, que apliquen lo conocido en la mejora y desarrollo de nuestra práctica clínica.

Como ya hemos apuntado más arriba, es necesario replicar las investigaciones ya realizadas con muestras más numerosas y con mayores tiempos de seguimiento, buscando con ello confirmar los hallazgos ya identificados así como ampliar el conocimiento que poseemos sobre estos fenómenos. Se deben tratar de igual manera de desarrollar investigaciones que usen enfoques distintos a la hora de captar a la muestra, diferentes a la realización de encuestas en sitios web, llegando a aquella población que ha quedado en estas investigaciones anteriores infra-representada, incorporando y comparando la información hallada. Otra línea de investigación a desarrollar supone ampliar el foco de atención al conjunto de trastornos de personalidad, observando en que medida se asemejan y diferencian los resultados obtenidos en este trastorno en concreto con el resto de miembros de este grupo de enfermedades mentales. Mediante esta investigación se busca que la información aquí recogida pueda ser utilizada en un mayor número de pacientes y cuidadores por los profesionales, ofreciendo un cuidado de calidad. En último lugar decir que, de toda la información ya conocida y recopilada sobre los cuidadores de personas con TLP, emerge un

nicho de investigación en cuanto a la creación, revisión y validación de intervenciones y terapias que tengan esta población como objeto, buscándose una atención de calidad que se encuentre basada en la máxima evidencia.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Mosquera D. Diamantes en bruto (I), un acercamiento al trastorno límite de la personalidad: manual informativo para profesionales, pacientes y familiares. 2 ed. Madrid: Pléyades; 2004.
2. Nieto TE. Trastorno Límite de la Personalidad: Estudio y Tratamiento. *Intelligo*. 2006; 1 (1): 4-20.
3. Caballo VE. Manual de trastornos de la personalidad: descripción, evaluación y tratamiento. Madrid: Editorial Síntesis; 2004.
4. Bermudez P. El paciente con trastorno límite de personalidad: su manejo desde la perspectiva enfermera. *Enferm Integral* 2015 Junio; 108:47.
5. Binks C, Fenton M, McCarthy L, Lee T, Adams C, Duggan C. Intervenciones farmacológicas para las personas con trastorno de la personalidad borderline. La Biblioteca Cochrane Plus The Cochrane Library.
6. Bilbao R. Revisión del fenómeno límite (borderline): una mirada psicoanalítica. *Revista Tales* 2009; 2:19.
7. Cervera G, Martínez-Raga J. Trastorno límite de la personalidad: paradigma de la comorbilidad psiquiátrica. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 2005.
8. Medina JAP. Trastorno de personalidad límite en atención primaria. *Revista ROL de enfermería* 2013; 36(7):8-14.
9. Mateu C, Haro G, Revert L, Barabash A, Benito A, Calatutud M, et al. El papel de la genética en la personalidad y sus trastornos desde una perspectiva clínica. *Actas Españolas de Psiquiatría* 2008;36(4):230-243.
10. McAllister M. Multiple meanings of self harm: A critical review. *International journal of mental health nursing* 2003;12(3):177-185.
11. Valero S, Navarro J, Bruguera E, Casas M. Diagnóstico del trastorno límite de la personalidad: concordancia entre el juicio clínico y la entrevista semiestructurada. *Actas Esp Psiquiatr* 2008;36(3):144-150.
12. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. ManMag; 2003.
13. Bujaldón MS, Gámez GG. Enfermería en salud mental. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces; 2011.
14. Muñiz SC. Enfermería en el trastorno límite de la personalidad. *Hygia de enfermería: revista científica del colegio* 2013(82):59-65.
15. Binks C, Fenton M, McCarthy L, Lee T, Adams C, Duggan C. Terapias psicológicas para personas con trastorno de la personalidad borderline. La Biblioteca Cochrane Plus 2008; 2.
16. Avery M, Bradshaw T. Improving care for people with borderline personality disorder. *Mental Health Practice* 2015;18(6):33-37.
17. Linehan M. Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder. Guilford Press; 1993.
18. González MA, Abeijón JA, Bustamante S, Elizagárate E, Larrínaga M, Lasa A, Muñoz P, Querejeta I, Rodríguez I, Salazar MA., González de Artaza M. Abordajes de los trastornos de la personalidad en la red de Salud Mental del País Vasco. Investigación Comisionada. Vitoira-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2008. Informe nº: Osteba D-08-01.
19. Juan-Porcar M, Guillamón-Gimeno L, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Cuidado familiar de la persona con trastorno mental grave: una revisión integradora. *Rev Lat Am* 2015;23(2):352-360.

20. Observatorio Europeo de Políticas y Sistemas Sanitarios. Salud Mental en Europa: Políticas y prácticas. Barcelona: Observatorio del Sistema Nacional de Salud de la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema.
21. Martínez JR, del Pino R. Enfermería en atención primaria. Volumen I. Madrid: DAE ; 2006
22. Martínez JR, del Pino R. Enfermería en atención primaria. Volumen II. Madrid: DAE ; 2006
23. Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. The current perspectives regarding the burden on mental health caregivers. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 2012;46(2):513-517.
24. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001;36(3):128-133.
25. Tessler RC, Gamache G. Family experiences with mental illness. : Greenwood Publishing Group; 2000.
26. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Borderline personality disorder: treatment and management. Leicester: National Institute for Health & Clinical Excellence; 2009.
27. Angermeyer MC, Liebelt P, Matschinger H. Distress in parents of patients suffering from schizophrenia of affective disorders. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2001 Jun;51(6):255-260.
28. Grad J, Sainsbury P. The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service--a two year follow-up. *Br J Psychiatry* 1968 Mar;114(508):265-278.
29. MacCarthy B, Lesage A, Brewin CR, Brugha T, Mangen S, Wing J. Needs for care among the relatives of long-term users of day care: A report from the Camberwell High Contact Survey. *Psychol Med* 1989;19(03):725-736.
30. Hoffman PD, Buteau E, Fruzzetti AE. Borderline personality disorder: NEO-Personality Inventory ratings of patients and their family members. *Int J Soc Psychiatry* 2007 May; 53(3):204-215.
31. Samele C, Manning N. Level of caregiver burden among relatives of the mentally ill in South Verona. *European Psychiatry* 2000; 15(3):196-204.
32. Wright DK, Gros CP. Theory inspired practice for end-of-life cancer care: An exploration of the McGill Model of Nursing. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie* 2012;22(3):175-181.
33. Feeley N, Gerez - Lirette T. Development of professional practice based on the McGill model of nursing in an ambulatory care setting. *J Adv Nurs* 1992;17(7):801-808
34. Aveyard H. Doing a literature review in health and social care: A practical guide. : McGraw-Hill Education (UK); 2014.
35. Isern MTI, Segura AMP, Isern MCI. Aplicación de la enfermería basada en la evidencia: de la pregunta a la búsqueda bibliográfica. *Enfermería Clínica* 2001;11(1):23-28.
36. Barderas Manchado A, Estrada Lorenzo JM, González Gil T. Estrategias para la búsqueda bibliográfica de información científica. *Educare* 2009; 55.
37. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Evidence-based practice in nursing & healthcare: A guide to best practice. : Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
38. Buteau E, Dawkins K, Hoffman P. In their own words: improving services and hopefulness for families dealing with BPD. *Soc Work Ment Health* 2008 03;6(1):203-214 12p.

39. Scheirs JG, Bok S. Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *Int J Soc Psychiatry* 2007 May;53(3):195-203.
40. Bailey RC, Grenyer BF. The relationship between expressed emotion and wellbeing for families and carers of a relative with Borderline Personality Disorder. *Personal Ment Health* 2015 Feb;9(1):21-32.
41. Dunne E, Rogers B. "It's us that have to deal with it seven days a week": carers and borderline personality disorder. *Community Ment Health J* 2013 Dec;49(6):643-648.
42. Ekdahl S, Idvall E, Samuelsson M, Perseus KI. A life tiptoeing: being a significant other to persons with borderline personality disorder. *Arch Psychiatr Nurs* 2011 Dec;25(6):e69-76.
43. Giffin J. Family experience of borderline personality disorder. *ANZJFT Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 2008 09;29(3):133-138.
44. Lawn S, McMahon J. Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2015 05;22(4):234-243 10p.
45. Hoffman PD, Buteau E, Hooley JM, Fruzzetti AE, Bruce ML. Family members' knowledge about borderline personality disorder: correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Fam Process* 2003 Winter;42(4):469-478.
46. Bailey RC, Grenyer BF. Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: a systematic review. *Harv Rev Psychiatry* 2013 Sep-Oct;21(5):248-258.
47. Bailey RC, Grenyer BF. Supporting a person with personality disorder: a study of carer burden and well-being. *J Pers Disord* 2014 Dec;28(6):796-809.
48. Goodman M, Patil U, Triebwasser J, Hoffman P, Weinstein ZA, New A. Parental Burden Associated with Borderline Personality Disorder in Female Offspring. *J Pers Disord* 2011 02;25(1):59-74 16p.
49. Gunderson JG, Lyoo IK. Family problems and relationships for adults with borderline personality disorder. *Harv Rev Psychiatry* 1997;4(5):272-278.
50. Bouchard S, Sabourin S, Lussier Y, Villeneuve E. Relationship quality and stability in couples when one partner suffers from borderline personality disorder. *J Marital Fam Ther* 2009 Oct;35(4):446-455
51. Kramer BJ. Gain in the Caregiving Experience: Where Are We? What Next? *The Gerontologist* 1997 April 01;37(2):218-232.
52. Garcia Campayo J. Habilidades de comunicación en patología psiquiátrica. Madrid: EdikaMed; 2008.
53. Rodríguez AG. Programas de continuidad de cuidados: éxitos, fracasos y retos futuros. *Estud.psicol.(Natal)* 2011;16(3):305-312.



## ANEXO I. EJEMPLO DE PARILLA CASP-E.

*Ekdahl S, Idvall E, Samuelsson M, Perseius KI. A life tiptoeing: being a significant other to persons with borderline personality disorder. Arch Psychiatr Nurs 2011 Dec; 25(6):e69-76.*

### 1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación? SÍ.

La pregunta de investigación, aunque no es enunciada de una manera explícita, se percibe con claridad en la introducción del artículo. Por el contrario, los objetivos de la investigación, que derivan directamente de dicha pregunta, sí se encuentran enunciados de forma explícita en el último párrafo de la parte introductoria del documento.

Estos objetivos se encuentran justificados mediante una pequeña introducción de las características generales del trastorno, así como una revisión de la literatura existente sobre el enfoque con el que se aborda el trastorno, es decir, la experiencia de las personas cercanas (significant others) al paciente que sufre dicha enfermedad.

Los autores expresan que la literatura existente es en dicho momento aún escasa y es necesario continuarse para aportar evidencia relevante que permita un mejor abordaje, lo cual justifica la realización de dicha investigación.

### 2. ¿Es congruente la metodología cualitativa? SÍ.

Los autores se centran para dicha investigación en la experiencia de las personas cercanas a un paciente con TLP en su convivencia con la misma, así como en su relación con el sistema de salud.

La investigación cualitativa, por sus características, es capaz de aportar y crear nueva información, al incorporar el discurso y la experiencia subjetiva de las personas.

Estas características la hacen idónea para el cometido que se han propuesto los autores.

### 3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos? SÍ.

La investigación se realiza mediante un análisis de contenido cualitativo, usando como materia prima los discursos de una serie de personas que por sus características resultan relevantes para este cometido.

### 4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado? SÍ.

En el artículo queda detallado el proceso de selección de los participantes. Todos estos forman parte de una asociación de familiares de TLP existente en Suecia, siendo reclutados por parte de dicha asociación. La muestra, que voluntariamente entraba al estudio, realizaba en primer lugar un cuestionario con preguntas de respuesta libre. Tras analizarse estos cuestionarios, los autores realizaron una entrevista de 120 minutos aproximadamente.

Aunque no queda explícito el motivo por el cual estos participantes eran los más idóneos, parece razonable pensar que un buen sitio donde reclutar familiares de pacientes de TLP, y que estos muestren características propias, siendo una muestra de interés, sea dentro de una asociación de familiares de dicho trastorno.

### 5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado? SÍ.

Cómo se detalla en el apartado anterior, los autores hacen referencia en el artículo al proceso metodológico con el cual fue llevada la recogida de datos (administración de un cuestionario de respuesta libre seguido de una entrevista semi-estructurada grabada en audio).

En el apartado de método se detalla que el cuestionario fue evaluado por una junta de profesionales asociados a la asociación antes de ser administrado a los sujetos.

Estos cuestionarios se enfocan a las experiencias de la persona, y son la base para la elaboración de la posterior entrevista, al permitir a los autores identificar aquellos áreas que los sujetos consideran más importantes en su experiencia y elaborar un guión de entrevista acorde.

6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)? **NO SÉ.**

A lo largo del artículo no se encuentra referencia alguna acerca de una posible reflexión por parte de los autores hacia el objeto de investigación  
Aunque esta puede haberse dado a cabo, con la lectura del artículo no se puede afirmar con seguridad que este haya sido el caso.

7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos? **SÍ.**

Dentro del apartado de método se incluye un párrafo que hace referencia a los aspectos éticos que se han tenido en cuenta para la realización de este trabajo. Se explicita que se dio información, tanto oral como escrita, acerca del estudio, además de recordarse a los participantes que el estudio era totalmente voluntario en varias ocasiones.  
La información fue manejada de la manera más confidencial posible.  
De igual manera, el proyecto de investigación fue aprobado por un comité de ética de acuerdo a la Declaración de Estocolmo.

8. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso? **SÍ.**

En el artículo se describe de forma explícita el análisis de datos realizado, existiendo un subapartado en el cuál queda refleja. Este se lleva a cabo en 8 pasos que son llevados a cabo por el primer autor de la investigación, además de ser los últimos pasos replicados por el resto de autores en un intento de aumentar la fiabilidad del análisis.  
Los autores llegaron de forma independiente a unos códigos, categorías y subcategorías que fueron posteriormente puestas en común y discutidas por el grupo, surgiendo como resultado 4 categorías y 3 subcategorías.  
A lo largo de la presentación de los resultados, se muestran en varias ocasiones verbatim de las personas entrevistadas, con el objetivo de ilustrar lo discutido en dicha categoría

9. ¿Es clara la exposición de los resultados? **SÍ.**

Los resultados obtenidos del análisis de datos muestran una buena correspondencia con los objetivos que los autores marcaron a la hora de realizar la investigación. Estos se presentan de una manera narrativa, recorriéndose a lo largo de las distintas categorías el discurso presentado por los familiares, el cual, según se refiere, fue validado por los mismos como estrategia para aumentar la fiabilidad.  
Tras la exposición de los resultados, estos relacionados en la discusión con bibliografía que hace referencia a los mismos, la cual es suficiente en número y resulta temáticamente adecuada.  
En último lugar, se hace un ejercicio de reflexión sobre las posibles limitaciones de la investigación llevada a cabo (muestra en la que predominan las figuras paternas por encima de otras personas cercanas, pertenencia de los autores a plantas de psiquiatría, lo cuál puede haber afectado al análisis, al poder suponer y tender los autores hacia un cierto tipo de emociones y experiencias en perjuicio de otras, etc.)

10 ¿Son aplicables los resultados de la investigación? **NO SÉ**

No se encuentra en el artículo ningún apartado que haga referencia a la aplicabilidad de los resultados obtenidos en la investigación realizada.

## ANEXO II. ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA.

### PUBMED

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADOS	POST TEXTO COMPLETO
BPD+FAMILY+QUALITATIVE RESEARCH	2	0	0	0
BPD+FAMILY+EMOTIONS	35	2	2	2
BPD+FAMILY RELATIONS	101	2	2	2
BPD+FAMILY RELATIONS+EMOTIONS	24	0	0	0
BPD+FAMILY HEALTH	9	0	0	0
BPD+CAREGIVERS	18	5	4	2
BPD+EXPRESSED EMOTION	15	1	1	1
BPD+QUALITATIVE RESEARCH	18	2	0	0

### CINAHL

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADOS	POST TEXTO COMPLETO
BPD+FAMILY (AMPLIADO)	39	7	6	3
BPD+CAREGIVER	2	2	0	0
BPD+CAREGIVER BURDEN	2	1	0	0
BPD+CAREGIVER SUPPORT	0	0	0	0
BPD+QUALITATIVE STUDIES	0	0	0	0
BPD+LIFE EXPERIENCES	9	0	0	0
BPD+EMOTIONS	75	1	1	0

## **PSYINFO**

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADOS	POST TEXTO COMPLETO
BPD+FAMILY (AMPLIADO)	23	4	3	2
BPD+FAMILY RELATIONS	33	2	0	0
BPD+CAREGIVERS	10	3	0	0
BPD+CAREGIVER BURDEN	4	4	0	0
BPD+LIFE EXPERIENCES	23	2	0	0
BPD+PHENOMENOLOGY	14	0	0	0

## **CUIDEN**

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADO	POST TEXTO COMPLETO
TLP+FAMILIA	11	0	0	0
Tlp+CUIDADOS\$	16	0	0	0
TLP+INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	1	0	0	0

## **LILACS**

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADO	POST FULL TEXT
TLP+FAMILIA	5	0	0	0
TLP+CUIDADOR	2	0	0	0
TLP+INVESTIGACION CUALITATIVA	2	0	0	0

## **SCIELO**

ESTRATEGIA DE BUSQUEDA	ARTICULOS IDENTIFICADOS	ARTICULOS POST ABSTRACT	POST CRIBADO DUPLICADO	POST FULL TEXT
TLP+FAMILIA	2	0	0	0
TLP+CUIDADO	3	0	0	0

### ANEXO III. RESUMEN DE CONTENIDOS DE LOS ARTÍCULOS RECUPERADOS.

AUTOR	TIPO	OBJETIVO	MÉTODO	RESULTADOS	FORTALEZAS/LIMITACIONES
Giffin (2008)	Cualitativo. Teoría fundamentada.	Conocer la experiencia de padres con una hija interna en un centro de atención a trastornos de la personalidad en Victoria, EEUU.	Entrevistas en profundidad a 4 familias.	Las familias expresan en su discurso el impacto en la familia extensa, su visión del sistema de salud, dilemas sobre la responsabilidad y la presencia de estrés crónico.	Número muy escaso de participantes.
Dunne (2012)	Cualitativo. Fenomenología.	Explorar la experiencia de los cuidadores en su rol y su relación con los servicios de salud mental y comunitaria.	Entrevistas grupales semiestructuradas grabadas en audio a dos grupos, de 8 y 5 personas respectivamente.	Emergieron temas cómo las necesidades del cuidador, su relación con la persona cuidada, la necesidad de soporte, el cambio de vida tras el diagnóstico y el acceso a información relevante.	Análisis ciego de los datos recogidos. Existieron dificultades espaciales y temporales para que miembros de la comunidad accedieran al grupo de discusión. Por tanto el discurso puede haberse visto alterado, al quedar ciertas dimensiones quizá infrarrepresentadas.
Ekdahl (2011)	Cualitativo. Fenomenología.	Explorar la experiencia de convivir con un paciente con TLP y del encuentro del cuidador con los servicios de Salud Mental	Aplicación de un cuestionario seguido de una entrevista grupal en tres partes, que fue grabada y evaluada mediante análisis de contenido	Los cuidadores expresan impotencia, culpa y un dolor “vital”, y se muestran abandonados y dejados por parte de los profesionales sanitarios.	Los datos fueron analizados por separado por diferentes autores y puestos en común. Además, para aumentar la fiabilidad del discurso, se realizó una validación de la transcripción por los propios participantes. El estudio se realizó en una asociación de familiares de TLP en Suiza, pudiendo otras experiencias y significados del cuidar no reflejadas.
Buteau (2008)	Cualitativo. Fenomenología.	Conocer la experiencia directa de las familias respecto 4 áreas claves del TLP	Realización de entrevistas semiestructuradas a 12 familiares de pacientes con TLP	El discurso de los familiares está marcado por la lucha diaria por continuar el cuidado, la búsqueda de esperanza, y una búsqueda de nueva información sobre que le ocurre a su familiar	La muestra del artículo esta formada en su mayoría por madres. Aunque se puede inferir que el discurso de otros cuidadores (padre, esposo, hijo...) pueda ser parecido, pueden quedar sin explorar dimensiones de dicha experiencia.
Bayley (2015)	Cuantitativo	Investigar la relación entre Emoción Expresada, y el	Realización de una encuesta publicada online, en la que se encuentran incluidos medidas	Los ambientes familiares caracterizados por una sobreimplicación emocional	Al estar anunciada la encuesta en páginas online que hacen referencia a este trastorno, los cuidadores que forman parte de la muestra pueden

		bienestar y cansancio del rol del cuidador.	como el BAS, MSI-BPD, MIH-5 y el The Family Questionnaire, así como una pregunta abierta. Se incluye un total de 280 cuidadores.	de los cuidadores están asociadas con un mayor cansancio y un bienestar disminuido de los mismos.	ser aquellos más involucrados en el cuidado, pudiendo ser esta una variable que modifique los resultados obtenidos.
Bailey (2014)	Cuantitativo. Estudio transversal.	Comparar la experiencia de los cuidadores de una persona con TP con la de otros trastornos mentales.	Realización de una encuesta a 287 cuidadores, en la que se incluyen test como el BAS, Grief Scale y el DERS, junto a una pregunta abierta que es analizada mediante el programa informático Leximancer.	Los cuidadores muestran un impacto en su bienestar y dificultad en la regulación de sus emociones, siendo similar al mostrado por aquellos que sufren estrés post traumático. Se observa también un cansancio del cuidador y una afectación del área interpersonal elevado.	Aunque la investigación hacía referencia al conjunto de Trastornos de Personalidad, la muestra indica una mayoría de TLP. El estudio no incluye un grupo control directo, si no que se basa en los hallazgos de otros estudios en otras enfermedades para la comparación. No se tiene en cuenta la dimensión cultural de los cuidadores.
Bayley (2013)	Revisión sistemática.	Sintetizar la evidencia existente sobre la experiencia de los cuidadores de personas con un trastorno de la personalidad	Explora las principales bases de datos recogiendo 6 artículos (5 de ellos haciendo referencia en exclusiva al TLP)	El cansancio del rol del cuidador es mayor al mostrado en otros trastornos de salud mental grave. Los cuidadores muestran un bajo empoderamiento, así como presencia de síntomas que son consistentes con muestras clínicas de depresión	En la recuperación y selección de artículos interviene un experto en el tema, que realiza este proceso de forma paralela y ciega, aumentando la congruencia de la selección. Los artículos recuperados cuentan con muestras pequeñas y escasos tiempos de seguimiento, siendo necesario una mayor investigación que confirme los hallazgos.
Lawn (2015)	Cuantitativo. Estudio transversal.	Explorar la experiencia de relación de los familiares de un TLP con el paciente y los servicios de salud.	Encuesta online con acceso a través de las principales webs y medios sobre TLP.	Los cuidadores identifican una serie de barreras que dificultan que consigan un soporte adecuado. Además se sienten invisibles y no reconocidos por parte de los profesionales.	La encuesta es elaborada mediante la colaboración con un grupo de atención clínica al TLP de índole nacional. La encuesta se encontró disponible tan solo 6 semanas, siendo este tiempo quizá muy corto para una recogida óptima de datos.
Goodman (2011)	Cuantitativo. Estudio	Investigar el cansancio subjetivo	Encuesta en Internet de 109 preguntas y 45 minutos de	Los cuidadores muestran impactos en diferentes áreas	-Camufla el McLean Screening Instrument for BPD entre las preguntas de la encuesta, para

	transversal.	de los cuidadores familiares de un TLP	duración.	de su vida: salud físico-emocional, trayectoria profesional, vida social, calidad del matrimonio y capacidad económica.	mejorar la fiabilidad. -Al recoger los datos de un test que se realiza vía online y de forma voluntaria, la muestra puede no ser representativa a aspectos socio-culturales.
Bouchard (2009)	Cuantitativo. Estudio transversal.	Explorar la relación de pareja cuando un miembro presenta TLP	Se seleccionan 35 casos y 35 controles, administrándose una batería de test.	El TLP se muestra asociado a un patrón de inestabilidad en la pareja, menor apego, satisfacción con la relación y comunicación con el otro miembro.	Es preciso replicar el estudio con una muestra mayor.
Scheirs (2007)	Cuantitativo	Comparar el bienestar psicológico de los cuidadores de un paciente de TLP con la población general.	Se administra el Symptom Check List a una muestra de 64 personas, obtenida de grupos de soporte familiar y de páginas web relacionadas.	Los cuidadores familiares de un TLP muestran sufren en mayor número de problemas psiquiátricos como ansiedad o depresión que la población general.	El artículo propone comparar la existencia de diferencias entre cuidadores biológicos y no biológicos, sin embargo, debido a la composición de la muestra, los resultados no pueden ser tomados como concluyentes.
Hoffman (2003)	Cuantitativo. Estudio transversal.	Explorar el nivel de conocimientos de la familia y la relación de este con el bienestar de la misma.	32 pacientes y 39 familiares de un programa de Atención a TP. Se administran una serie de escalas (BAS, CFI, BDI, BHS, Brief Symptom Checklist...)	Niveles altos de conocimiento se muestran asociados a mayores puntuaciones en los test de depresión, cansancio del rol, y estrés psicológico.	-Aunque la muestra no es muy amplia, el estudio tiene gran poder estadístico. -Para medir el conocimiento de los familiares se administra un inventario creado para la ocasión, que no se encontraba validado.
Gunderson (1997)	Cuantitativo	Identificar los principales problemas que las familias con una hija adulta con TLP experimentan.	Se realizó una exploración del estado de la familia mediante medidas como el Problem Identification Form, Family Environment Scale y el Dyadic Relationship Scale a 21 pacientes y sus padres.	Los pacientes realizaron de forma general evoluciones más negativas sobre la familia de la que hicieron sus padres. Los principales problemas identificados por la familia fueron la comunicación, la impulsividad y el temperamento del paciente.	Debido a las características del estudio y la selección de muestra, pueden haber quedado excluidos pacientes con un patrón más abusivo y hostil. El estudio investiga la relación familiar en pacientes que han estado recientemente ingresadas en un hospital psiquiátrica, lo que puede proyectar una situación familiar peor a la que es habitual en ellos.